Sub redacția
SABINA ANTONIU

NURSING PALIATIV ŞI MEDICINĂ PALIATIVĂ

Editura „Gr. T. Popa”, U.M.F. Iaşi
2013

Descrierea CIP a Bibliotecii Naționale a României
ANTONIU, SABINA ANTONELA
Nursing paliativ şi medicină paliativă : note de curs / Sabina Antoniu, Ileana Antohe. - Iaşi : Editura Gr.T. Popa, 2013
Bibliogr.
ISBN 978-606-544-191-0

I. Antohe, Ileana

614.253.5
616-057

Referenți ştiințifici:
Prof. dr. Doina AZOICĂI– Universitatea de Medicină şi Farmacie ”Gr. T. Popa” Iaşi
Conf. dr. Lăcrămioara ŞERBAN– Universitatea de Medicină şi Farmacie ”Gr. T. Popa” Iaşi

Tehnoredactare computerizată: ing. Sorin Popescu

Coperta: Marius Atanasiu

Editura „Gr. T. Popa”
Universitatea de Medicină şi Farmacie Iaşi
Str. Universității nr. 16

Toate drepturile asupra acestei lucrări aparţin autorilor şi Editurii „Gr.T. Popa" Iaşi. Nici o parte din acest volum nu poate fi copiată sau transmisă prin nici un mijloc, electronic sau mecanic, inclusiv fotocopiere, fără permisiunea scrisă din partea autorilor sau a editurii.

Tiparul executat la Tipografia Universității de Medicină şi Farmacie "Gr. T. Popa" Iaşi
str. Universității nr. 16, cod. 700115, Tel. 0232 301679, Fax 0232 211820

Autori:

Şef lucr. dr. Sabina Antoniu

Conf. univ. dr. Ileana Antohe

PREFAŢĂ

Lucrarea de faţă se adresează studenţilor viitori asistenţi medicali, aflaţi în anii de început ai formării profesionale, sub auspicii şi rigori academice. Se adresează în egală măsură studenţilor viitori medici şi tinerilor rezidenţi din specialităţile medicale, pe care doreşte să îi sensibilizeze asupra valenţelor şi dezideratelor îngrijirii paliative. În special lor le propunem spre considerare modelul bifocal de abordare clinică a pacientului în cursul actului complex de îngrijire medicală din paliaţie, facându-le familiară perspectiva de nursing, ca filosofie comună de abordarea holistică a pacientului.

Ne-am propus să prezentăm studenţilor noştri acest concept, într-o formă succintă, logică şi accesibilă. Realizarea acesteia a însemnat doi ani de studiu, cercetare şi sinteză a datelor din literatură, abordate de pe poziţiile unor outsider(e) în domeniul paliaţiei (dar şi de pe cele de cadre didactice cu experienţă în nursing, pneumologie şi în abordarea simptomatologiei complexe).

O contribuţie importantă au avut-o şi îndelungatele discuţii purtate cu asistentele medicale din serviciile spitaliceşti în care ne desfăşurăm activitatea clinică, cât şi cu "nurse" cu veche experienţă didactică şi academică din ţări europene cu tradiţie în îngrijirea paliativă, reunite în Programul Intensiv Erasmus 2012/LLP/ERAMOB-IP/21, iniţiat de Colegiul Universitar "Karel de Grote" din Antwerpen, Belgia, intitulat "Best Practice in End-of-Life-Care. A Challenge for Young European Nurses to implement best practices in End-of-Life-Care in Terminally Ill Oncology Patients" (2013-2014). Dacă am reuşit să înţelegem şi să asimilăm acest concept, putând să îl prezentăm studenţilor noştri, faptul se datorează şi acestor schimburi constructive de opinii şi experienţe.

Autoarele

CUPRINS

Capitolul I

Introducere 9

Conf. Dr. Ileana Antohe

Capitolul II

Comunicarea cu pacientul şi familia în îngrijirile paliative..... 17

Conf. Dr. Ileana Antohe

Capitolul III

Evaluarea unui pacient care necesită îngrijiri paliative..... 29

Şef lucr. Dr. Sabina Antoniu

Capitolul IV

Evaluarea şi abordarea terapeutică a durerii în îngrijirile paliative 37

Şef lucr. Sabina Antoniu

Capitolul V

Abordarea altor simptome în îngrijirile paliative 55

Şef lucr. Dr. Sabina Antoniu

Capitolul VI

Elemente generale de farmacoterapie în îngrijirile paliative..... 99

Şef lucr. Dr. Sabina Antoniu

Capitolul VII

Starea terminală şi nursing-ul stării terminale 127

Şef lucr. Dr. Sabina Antoniu

Capitolul VIII

Intervenţiile psihosociale în îngrijrile paliative 144

Şef Lucr. Dr Sabina Antoniu, Conf. Dr. Ileana Antohe

Capitolul IX

Abordarea suferinȚei spirituale în îngrijirile paliative..... 157

Şef Lucr. Dr. Sabina Antoniu, Conf. Dr. Ileana Antohe

Capitolul X

Aspecte etice în îngrijirile paliative..... 169

Şef Lucr. Dr. Sabina Antoniu

***BIBLIOGRAFIE* 175**

Capitolul I

INTRODUCERE

Conf. Dr. Ileana Antohe

Definiția îngrijirii paliative

Îngrijirea paliativă, concepută şi creată pentru a anihila neglijarea pacienților cu cancer în perioada terminală a bolii (ultimii 2 ani de viață), nu se limitează la ciclul suferinței şi pierderii umane. Deşi această specializare medicală a suferit schimbări importante, de la inițiativa de pionerat a doamnei Cecily Saunders în anii 1960, pacienții oncologici continuă să trăiască o experiență la sfârşitul vieții pe care nici ei, nici familiile lor nu şi-ar dori-o. Numărul mare al bolnavilor terminali diagnosticați cu cancere şi istoricul îngrijirii paliative distrag atenția de la cei care experimentează o moarte îngrozitoare, datorată bolilor cronice intratabile. Provocarea pentru îngrijirea paliativă în prezent constă în dezvoltarea cercetării, care poate să demonstreze necesitatea de a dezvolta şi implementa metodele necesare pentru îndepărtarea eficientă a diferitelor tipuri de suferințe cronice, nononcologice (boli cardiovasculare, boli respiratorii, afecțiuni neurologice, diabet, HIV/SIDA, boală Alzheimer sau diferite alte tipuri de demență).

Definiția OMS din 2002 a îngrijirii paliative este "o abordare care creşte calitatea vieții pacientului şi familiei ce se confruntă cu problem asociate unor boli amenințătoare pentru viață, prevenind şi uşurând suferința prin identificarea precoce, evaluarea atentă şi tratamentul durerii şi a altor probleme psihologice, psihosociale şi spirituale".

Principiile îngrijirii paliative sunt sintetizate de OMS prin 9 afirmații specifice:

- Oferă uşurare pentru durerea somatică şi alte simptome supărătoare;
- Afirmă valoarea vieții şi priveşte moartea ca un proces natural;
- Nu îşi propune nici să prelungească, nici să scurteze boala;
- Integrează aspectele îngrijirii psihologice şi spirituale;

- Oferă pacienților un sistem de sprijin pentru a trăi cât se poate de activ;
- Oferă familiei un sistem de sprijin pentru a suporta boala terminală a pacientului şi, ulterior, perioada de doliu;
- Utilizează o abordare de echipă pentru a susține necesitățile pacientului şi familiei, incluzând consilierea în perioada doliului;
- Îmbunătățeşte calitatea vieții şi poate influența pozitiv cursul bolii;
- Este aplicabilă din stadiile precoce ale bolii cronice, în conjuncție cu alte terapii destinate prelungirii vieții (chimioterapie, radioterapie) şi include investigațiile necesare unei mai bune înțelegeri şi abordări a complicațiilor.

Pe lângă aceste principii specifice îngrijirii paliative se adaugă principiile etice generale ale îngrijirii : principiul beneficienței, non-maleficienței, justiției şi autonomiei.

Beneficiența susține că "trebuie să prevenim sau să îndepărtăm răul şi să facem/promovăm binele". Acest principiu implică acțiuni pozitive şi include toate strategiile prin care profesioniştii din sănătate ajută pacientul şi familia şi reduc suferința. Sunt incluse terapia eficientă a durerii şi altor simptome, sprijinul interpersonal şi recunoaşterea pacientului drept o persoană umană unică, demnă de respect şi apreciere.

Non-maleficiența este inclusă în conceptul de "a nu face rău". Producerea unor dureri fizice şi psihologice pacientului, spunerea insensibilă a adevărului, denigrarea persoanei individuale sunt tot atâtea exemple de încălcare a acestui principiu. Continuarea tratamentelor agresive de prelungire a vieții nepotrivite cu nevoile şi dorințele pacientului reprezintă o violare a acestui principiu, la fel ca sedarea nonnecesară şi nedorită sau oprirea prematură nedorită sau neinformată a tratamentului.

Justiția se referă la conceptul de dreptate sau la ce este meritat de către oameni. Se referă la ce este legitim pentru indivizi şi la ce au dreptul aceştia să ceară. Pentru individ, aceasta poate însemna reducerea autonomiei. Ce îşi doreşte, alege sau se simte îndreptățit să obțină individul poate să nu fie admisibil din perspective mai largă a societății.

Respectarea autonomiei recunoaşte dreptul individului şi abilității acestuia de a lua decizii, în conformitate cu credințele, valorile şi planurile

sale existențiale. Deciziile pacientului sunt suverane, chiar dacă uneori ele contravin sfatului dat de profesioniști și par neînțelepte. Respectarea autonomiei este centrală în cazul pacienților muribunzi. Spunerea sensibilă a adevărului, oferirea de informații corecte asupra statusului pacientului, discutarea opțiunilor existente, a îngrijirii planificate și a așteptărilor bolnavului sunt esențiale.

Există confuzie între îngrijirea paliativă și îngrijirea tip hospice.

Îngrijirea paliativă (de la latinescul pallium – acoperiș, înveliș) oferă tratament simptomatic pentru prevenirea și ușurarea suferinței pacienților cu maladii curabile, maladii cronice și incurabile în stadiul terminal.

Îngrijirea tip hospice este îngrijirea paliativă furnizată în ultimele 6 luni premergătoare morții.

Orice îngrijire care ușurează simptomele (indiferent dacă există sau nu speranță de însănătoșire) este îngrijire paliativă. Ea se poate adresa simptomelor bolii cronice sau terminale sau combaterii efectelor secundare ale terapiilor curative (greața indusă de chimioterapie). Efortul de creștere a calității vieții a încurajat dezvoltarea îngrijirii paliative.

Îngrijirea paliativă este o îngrijire holistică, acordată de o echipă interdisciplinară de medici, asistenți medicali și sociali, preoți și alți profesioniști din sănătate. Modelul multidisciplinar de îngrijire își propune să îndepărteze suferința și să sporească calitatea vieții pacienților cu boli cronice, serioase și incurabile, precum și a familiilor lor. Terapiile paliative pot consta din diferite tipuri de intervenții, unele chiar agresive, pentru controlul durerii și altor simptome supărătoare. Îngrijirea paliativă este oferită împreună cu alte terapii medicale indicate .

Îngrijirea paliativă se dezvoltă într-o specializare distinctă medicală și de nursing datorită cunoștințelor și abilităților unice necesare pentru ușurarea suferinței pacientului și familiei și creșterii calității vieții. Modelul tradițional al bolii vindecare-îngrijire este centrat pe terapiile medicale. Când vindecarea nu este posibilă profesioniștii din sănătate îi spuneau pacientului că "Nu se mai poate face nimic" și trimiteau pacientul pentru îngrijire paliativă. Noul model al îngrijirii paliative oferă servicii și intervenții din momentul diagnosticului .

Principiile îngrijirii paliative întăresc eficiența intervențiilor de nursing, oferind asistenților medicali îndrumare în controlul durerii și mana-

gementul altor simptome fizice, psihosociale şi spirituale.

Rolul asistenților medicali în paliație

Asistenții medicali din paliație acționează ca avocați ai pacientului, manageri de caz, experți în evaluarea simptomelor şi managementul cazului . Rolul principal al asistentului medical în îngrijirea paliativă este să stabilească o relație de încredere cu pacientul şi familia sa, să coordoneze îngrijirile în cadrul echipei multidisiplinare şi să urmărească continuitatea acestora. Calitatea vieții şi moartea cu demnitate pot fi atinse printr-un plan de îngrijire ce ține cont de necesitățile fizice, psihosociale şi spirituale şi de starea de bine a bolnavuluyi şi aparținătorilor. Este importantă percepția corectă de către pacient şi familie a îngrijirilor, care vor încerca să asigure cel mai bun nivel al activităților zilnice. Calitatea vieții în perioada din apropierea morții (ultimii 2 ani de viață) presupune controlul adecvat al durerii şi altor simptome fizice, evitarea prelungirii inadecvate a morții, atingerea unui sentiment de control, a nu fi o povară pentru familie şi întărirea legăturilor familiale şi religioase sau spirituale.

Istoric

În secolul al IV-lea existau aşezăminte de tip hospice (ospicii) care acordau adăpost călătorilor.

În secolul al XIX-lea în Irlanda şi Marea Britanie (Londra) ordinele religioase încep să ofere îngrijire muribunzilor.

În Europa, conceptul modern al îngrijirii paliative de tip hospice apare odată cu înființarea în Marea Britanie în 1967 a Saint Cristophere's Hospice de către Dame Cecily Saunders, fondatoarea mişcării moderne a îngrijirii tip hospice. Nursingul paliativ se dezvoltă amplu în Marea Britanie, în 2005 existând 1700 de unități tip hospice (220 de unități spitaliceşti pentru adulți, cu 3156 de paturi şi 33 unități spitaliceşti pentru copii, cu 255 de paturi, 358 de unități de îngrijiri la domiciliu cu 104 servicii tip hospice, 263 servicii de zi şi 293 de echipe spitaliceşti). Aceste servicii au îngrijit în perioada 2003-2004 250 000 de pacienți .

Alte țări Europene cu îngrijire paliativă dezvoltată sunt: Norvegia, Scoția, Olanda, Danemarca, Belgia, Italia şi Germania. În 2009 la Trondhaim, în Norvegia, a fost creat primul centru pan-European de îngrijire

pentru bolnavii terminali, la Spitalul Sfântul Olav .

În Statele Unite ale Americii primul program de îngrijire paliativă spitalicească a început la sfârşitul anilor 1980, la Clinica Cleveland şi Colegiul Medical Wisconsin. În prezent operează peste 1400 de servicii paliative spitaliceşti, 80% din spitalele americane cu peste 300 de paturi având un program de paliație .

În România prima unitate de paliație a apărut în 1992: Fundația Hospice Casa Speranței Braşov, un ONG devenit curând centru de excelență pentru Europa de Est, asigurând îngrijiri la domiciliu pentru bolnavii neoplazici. În 1997 la Braşov apare Centrul de Studii pentru medicina paliativă, organism ce desfăşoară anual studii de specialitate şi atestarea medicilor în îngrijirea paliativă.

În 2002 Hospice Casa Speranței Braşov dezvoltă un centru de zi pentru terapia ocupațională şi o Policlinică pentru consultații de specialitate, fiind desemnat ca centru de excelență pentru Europa de Est (din 475 de hospice-uri din 28 de țări).

În acelaşi an sunt adoptate în România şi validate standardele naționale pentru îngrijirea paliativă.

În 2004 la Bucureşti este înființat Centrul de resurse pentru hospice şi îngrijire paliativă, care oferă cursuri pentru personalul din domeniu şi consultanță pentru înființarea centrelor de îngriji paliative.

În 2008 Asociația Națională de Îngrijiri Paliative (ANIP), în parteneriat cu Ministerul Sănătății şi Federația Asociațiilor Bolnavilor de Cancer, formulează Programul Național de Paliație în cadrul Programului Național de Cancer.

Până în 2010 Fundația Hospice Casa Speranței Braşov a educat 400 de voluntari, 442 doctori şi 397 de asistenți medicali în domeniul îngrijirii paliative.

În România există în prezent unități de paliație în Spitalul Clinic Județean de Urgență Alba, Spitalul Municipal Paşcani, Institutul Regional de Oncologie din Iaşi, Spitalul de Pneumoftiziologie Oradea, Spitalul de Geriatrie şi Boli Cronice "CB Stolnici" Ştefăneşti, diferite ONG-uri.

Prinicpalele legi în baza cărora funcționează îngrijirile paliative în România sunt listate în secțiunea bibliografică .

De-a lungul ultimilor ani, mai multe organizatii Europene, inclusiv

Organizatia Mondiala a Sanatatii, Platforma Europeana pentru Drepturile Pacientilor în Vârstă şi Comisia Europeana au arătat ca este o mare nevoie de asigurare a îngrijirilor paliative de bună calitate, accesibile pacienților, dar şi de expertiză în paliație în țările Europene.

Recent, Adunarea Consiliului Europei a adoptat o rezoluție care stipulează că îngrijirile paliative fac parte din serviciile de sănătate din țările Europene. Colegiul Medicilor din Romania aprobă această recomandare şi consideră că este momentul sa fie analizată situația îngrijirilor paliative din Romania.

În ultimii ani, studiile au arătat ca este o mare nevoie de îngrijiri paliative pentru pacienții romani în stare terminală. Din anchete efectuate recent în rândul pacienților şi familiilor lor, dar şi în rândul profesioniştilor a reieşit că exista o mare necesitate de a se organiza servicii de îngrijiri paliative la domiciliu, dar şi nevoia de informare şi training în domeniul paliației, prin înființarea unor centre regionale de expertiză.

Deocamdata legislația din Romania nu este permisibilă şi nu abordează direct îngrijirea paliativă.

Un pas important a fost făcut în 2000 când Ministerul Sănătății şi Familiei a recunoscut îngrijirea paliativă ca supra-specialitate medicală, pentru ca în 2001 acelaşi organism să încadreze îngrijirea paliativă la competențe.

Drepturile pacienților în îngrijirea paliativă

Drepturile esențiale care ar trebui să fie garantate acestor pacienți sunt următoarele:

- *"Am dreptul să fiu tratat ca persoană în viață, până la sfârşit;*
- *Am dreptul să-mi păstrez speranța (în mântuire, într-o viață viitoare etc.);*
- *Am dreptul să fiu îngrijit de persoane capabile să-mi întrețină speranța;*
- *Am dreptul să-mi exprim sentimentele şi emoțiile legate de moarte;*
- *Am dreptul să particip la decizii;*
- *Am dreptul să beneficiez de îngrijiri, chiar dacă vindecarea nu este posibilă;*

- *Am dreptul să nu mor singur;*
- *Am dreptul să nu sufăr;*
- *Am dreptul să primesc răspunsuri sincere la întrebări;*
- *Am dreptul să nu fiu mințit;*
- *Am dreptul să mor în pace şi demnitate;*
- *Am dreptul să-mi mențin şi să-mi exprim concepțiile şi credințele religioase, fără a fi judecat, indiferent de concepțiile altora;*
- *Am dreptul să fiu îngrijit de persoane apte să-mi înțeleagă nevoile, persoane care să aibă satisfacția că m-au ajutat să traversez această ultimă etapă a vieții;*
- *Sanctitatea Omului să fie respectată şi după moarte*".

Tipuri de îngrijiri paliative

Îngrijirea paliativă se realizează la două nivele:

1. Abordarea paliativă în servicii nespecializate în îngrijirea paliativă (este acordată de personal medical cu o pregătire minim în îngrijirea paliativă: medici de familie, specialişti din spital, asistenți medicali care au în afara pregătirii de bază un curs introductiv de 40 de ore de îngrijiri paliative);
2. Servicii specializate de îngrijiri paliative:
   - Unități specializate de îngrijiri paliative tip hospice;
   - Secții cu paturi de îngrijiri paliative;
   - Îngrijiri paliative la domiciliu;
   - Centre de zi;
   - Ambulatorii de îngrijiri paliative;
   - Echipe mobile specializate în îngrijiri paliative în cadrul spitalului.

Grupuri țintă pentru îngrijirea paliativă

Beneficiarii programelor de îngrijiri paliative sunt pacienții, familiile acestora şi personalul implicat în îngrijirea acestora.

Pacienții care beneficiază de îngrijiri paliative sunt:

- Copii sau adulți cu boli sau leziuni congenitale care duc la dependența de tratamente de susținere a vieții sau îngrijire de lungă duraăa pentru

realizarea activitatii cotidiene;

- Copii sau adulți cu boală terminală;
- Copii sau adulți cu boli acute severe care amenință viața (traumatisme severe, leucemii acute, accidente vasculare), unde vindecarea este un scop realist,dar boala insăşi sau tratamentele asociate aduc cu sine o suferință semnificativă;
- Copii sau adulți cu boli cronice progresive (cancer, boală vasculară periferiăa, insuficiențe renale sau hepatice, boli cardiace sau pulmonare avansate, boli degenerative neurologice);
- Copii sau adulți cu sechele care limitează speranța de viață rezultate în urma unor accidente sau traumatisme severe.

Capitolul II

COMUNICAREA CU PACIENTUL ŞI FAMILIA ÎN ÎNGRIJIRILE PALIATIVE

Conf. Dr. Ileana Antohe

Există numeroase definiţii şi modele ale comunicării.

Etimologic, termenul de comunicare provine din latinescul **communicatio-onis**, însemnând a împărtăşi, sugerând astfel că prin comunicare împărtăşim informaţii, idei, sentimente şi atitudini.

Studiile din literatura de specialitate privind comunicarea în îngrijirea paliativă se centrează în majoritate pe comunicarea veştilor proaste, comunicarea cu pacientul muribund sau asupra beneficiilor pe care le aduce spunerea adevărului, chiar daca acesta este dureros. Multe studii consideră comunicarea în îngrijirea paliativă drept dificilă şi problematică . Kirk şi colaboratorii identifică şase atribute critice pentru o comunicare optimă: discuţia deschisă, menţinerea agendei, alocarea unui timp suficient, demonstrarea interesului, formularea clară şi dozarea adecvată a informaţiilor.

De obicei comunicarea studiată în literatura de specialitate se referă la comunicarea verbală, deşi 80% din comunicarea terapeutică este nonverbală. Astfel, suportul emoţional pentru un pacient muribund poate fi exprimat în moduri variate: verbal (făcând diferite afirmaţii, asigurări, empatie, încurajare, simpatie şi împărtăşirea sentimentelor), dar şi nonverbal (atingere, apropiere) .

Comunicarea dintre membrii echipei de îngrijiri paliative şi pacient se referă la interacţiunea dezvoltată în timp între două sau mai multe persoane şi este înalt dependentă . Medicii, asistenţii medicali şi pacientul contribuie colaborativ la construirea procesului de interacţiune, iar tipul interacţiunii depinde de caracteristicile mediului în care se desfăşoară comunicarea. Acelaşi tip de interacţiune se dezvoltă şi în cazul comunicării cu familia sau aparţinătorii pacientului , atât în mediul spitalicesc, cât şi în cazul îngrijirii la do-

miciliu.

Asistenții medicali din îngrijirea paliativă trebuie să nu uite aportul egal pe care pacientul îl are în comunicare şi că procesele de codificare şi decodificare sunt complexe . Trebuie ca mesajele trimise, verbale sau non-verbale, să aibă semnificație.

Personalul medical trebuie să fie atent la contextul în care survine comunicarea cu membrii familiei pacientului şi să facă tot ce îi stă în putință pentru a-i include pe aceştia în toate aspectele procesului de comunicare .

Comunicarea terapeutică cu pacientul în nursing

Comunicarea reprezintă o parte esențială a bunelor practici în nursing şi constituie baza în construirea unor relații de încredere, ce pot creşte calitatea îngrijirilor şi permit reducerea anxietății şi stresului pacienților, aparținătorilor acestora şi echipei multidisciplinare de îngrijire .

Unii autori consideră că nursingul este un process interpersonal între două ființe umane, dintre care una are nevoie de asistență datorită bolii, iar cealaltă este capabilă să ofere sprijin. Scopul acestui sprijin este de-a permite pacientului să facă față bolii, să învețe din experiență, găsind semnificație în aceasta şi să crească şi să se dezvolte ca ființă umană prin această experiență.

Multe studii empirice au identificat comunicarea drept o parte important a nursingului. Fosbinder , într-un studiu cantitativ, concluziona că în nursing arta îngrijirii înseamnă a cunoaşte pacientul, a traduce, informa, explica, instrui şi educa bolnavul, stabilind o relație bazată pe încredere.

Alți autori consideră că nursingul din îngrijirea paliativă presupune în mod clar o abordare umanistică, în care relația de ajutorare dintre asistentul medical şi pacient este centrală.

În nursingul paliativ modul în care pacientul este sprijinit psihic şi spiritual are impact asupra păcii interioare a pacientului, asupra serenității şi calmului interior în stadiile terminale ale bolilor. Împacarea cu sine şi ceilalți este benefică înaintea morții şi are un impact major asupra modului în care familia pacientului face față pierderii acestuia şi doliului . Aceste aspecte explică necesitatea unui dialog interactiv, efectiv şi plin de înțeles cu pacienții şi familia în îngrijirea paliativă, pentru ca sprijinul emoțional şi spiritual să fie plin de conținut în etapa finală a vieții.

Contextul comunicării medic-asistent medical – pacient – familie

Mulţi bolnavi şi familiile acestora comunică cu dificultate cu profesioniştii din sănătate . Comunicarea defectuoasă dintre pacient şi profesioniştii din sănătate constituie un motiv principal de insatisfacţie şi acuzaţii de malpraxis . Asemenea evenimente se produc şi în cazul pacienţilor cu cancere. Aspectele psihosociale ale îngrijirii paliative sunt parte integrată ale acestora. Elementele cheie ale acestor îngrijiri sunt: starea de bine psihologică şi emoţională a bolnavului şi familiei (incluzând şi stima de sine), acceptarea şi întelegerea bolii şi consecinţelor acesteia şi comunicarea, funcţia socială şi relaţiile interumane .

Comunicarea presupune aşadar în paliaţie nu numai împărtăşirea informaţiilor, ci şi sprijin emoţional . Stresul considerabil, tensiunea emoţională şi oboseala ce însoţesc bolile cu prognostic grav fac ades necesar ca pacientul şi familia să aibă nevoie să audă de mai multe ori o informaţie pentru a o recepţiona . Buckman afirmă că frica de moarte nu este o emoţie izolată, ci suma mai multor emoţii: frica de suferinţa fizică (durere, greaţă, dizabilitate), frica de efectele psihologice ale bolii (neajutorare, suferinţă), frica de moartea propriu-zisă (frica existenţială şi temeri de natură religioasă, spirituală), frica de a deveni o povară pentru familie sau de a nu fi în stare să îi ofere siguranţa financiară, în special atunci cand pacientul este principalul sprijin economic al familiei. Ades în îngrijirea paliativă pacienţii doresc să-şi verbalizeze aceste temeri, dar unii profesionişti din sănătate sunt reticenţi în a dialoga cu bolnavii terminali şi familiile acestora. Studiile lui Wilkinson şi Farrell au arătat că mulţi dintre profesioniştii din sănătate au un grad ridicat de anxietate în privinţa morţii, ce ar putea explica de ce sunt reticenţi în a se angaja în conversaţii şi interacţiuni semnificative cu pacienţii terminali şi familiile acestora. Ambele studii documentează legatura directă dintre gradul crescut de anxietate în proximitatea morţii şi atitudini şi comportamente negative faţă de unitatea familială. În 1998 Buckman identifica temerile personalului medical legate de comunicarea cu pacienţii aflaţi în stadiile terminale: teama de a nu fi învinovăţit (blamarea mesagerului), frica de lucruri pe care nu le-am învăţat, frica de a declanşa o reacţie negativă (lacrimi, furie), frica de a spune "nu ştiu", frica de a-şi exprima propriile emoţii, frica de ierarhia medicală, temeri şi anxietate legate de propria moarte. Aceste temeri reprezintă o barieră im-

portant în comunicare .

Un alt punct de vedere este cel al lui Jassak care consideră că lipsa comunicării dintre membrii echipei medicale şi pacient şi familie se poate datora faptului că aceştia din urmă nu au recepționat, procesat şi interpretat corect, nici reținut informațiile oferite de profesionişti. Meissner adaugă că deseori pacienții şi familiile pot fi reticenți în a pune întrebări deoarece cred că medicii şi asistenții medicali sunt prea ocupați pentru a le răspunde şi nu îşi doresc să fie percepuți ca plângându-se.

Revizuind literatura de specialitate, Jarette şi Payne constată că majoritatea cercetărilor publicate despre comunicarea asistent medical-pacient se centrează asupra abilităților de comunicare ale profesioniştilor din nursing. Ei concluzionează că există reticențe în evaluarea modului în care pacienții îi percep pe aceştia, asupra lucrurilor pe care doresc să le dezvăluie asistenților medicali şi a modului în care factorii de mediu şi contextul comunicării îi influențează pe bolnavi (de exemplu rolurile de putere, controlul cunoştințelor, atmosfera serviciului). Această concluzie sugerează că este necesar ca asistentul medical să evalueze fiecare situație individual, pentru a şti dacă pacientul doreşte să fie informat. Există autori care avertizează că unii pacienți s-ar putea să nu-şi dorească să poarte conversații intens emoționale cu profesioniştii medicali, menținând dialogul la un nivel monden.

Baile şi colaboratorii susțin că este importantă discutarea bolii şi prognosticului cu pacientul, într-un anumit stadiu evolutiv, chiar dacă nu toți doresc să fie informați asupra diagnosticului şi prognosticului. Maxima acestor autori este: ”Înainte de a spune, întreabă!” Pentru a facilita acest proces, ei sugerează întrebări deschise: “Ce vi s-a spus despre boală până acum?”, ori “Care credeți că este motivul pentru care vi s-a efectuat computer tomografia?” Răspunsul pacientului la asemenea întrebări va releva înțelegerea actuală despre boală, va permite corectarea informațiilor greşite şi va orienta asupra dorințelor acestuia, de exemplu va dezvălui existența unor aşteptări nerealiste, negarea bolii sau absența unor date esențiale despre boala pacientului. Pentru a putea fi tratați ca individualități şi a li se răspunde îngrijorărilor descoperite, asistenții medicali trebuie să folosească următoarele abilități: ascultare activă, punerea de întrebări deschise, reflecția asupra sentimentelor şi emoțiilor, construirea unei relații empatice.

Răspunsul empatic este un element esențial al comunicării cu pacientul şi familia sa. Rogers spune că empatia presupune "simțirea lumii celuilat ca pe a ta", fără a te identifica însă cu aceasta, dată de abilitatea de a înțelege într-un mod emoțional ce simte altă persoană.

Rolul abilităților de comunicare

Controlul terapeutic al simptomatologiei este imposibil în lipsa comunicării, de aceea comunicarea este parte esențială a terapiei, uneori singura posibilă. Deseori ea necesită mai multă gândire şi planificare decât scrierea unei prescripții şi, frecvent, este administrată în doze subterapeutice.

În opinia noastră, principalele motive pentru care comunicarea eşuează sunt: credințele personale ale interlocutorilor, lipsa ascultării efective, necesități, priorități şi experiențe diferite ale persoanelor implicate în comunicare, vocabular diferit şi inteligența emoțională.

Credințele personale reprezintă "ochelarii" prin care fiecare dintre noi vede lumea înconjurătoare. Deşi cu toții vedem aceeaşi realitate, fiecare dintre noi o percepe diferit. Acolo unde cineva vede o oportunitate, altul identifică o amenințare.

Una dintre cele mai frecvente greşeli în comunicare este lipsa ascultării eficiente. Aşteptăm deseori politicos, dând din cap a încuviințare, dar de fapt nu ne dorim decât ca interlocutorul să termine ce are de spus, spre a intervene cu propriile noastre opinii şi gânduri. Devine imediat clar pentru interlocutor că de fapt nu ai decodificat şi înțeles mesajul transmis şi astfel apare sentimental de frustrare. Comunicarea este ruinată.

Profilurile psihologice diferite explică necesitățile diverse de informare şi modurile diferite de exprimare. În timp ce o persoană vrea să cunoască doar faptele, altcineva poate dori să ştie circumstanțele şi contextul producerii lor. În vreme ce o persoană nu simte nevoia de a explica, cealaltă nu înțelege mesajul şi doreşte să ştie motivele.

Cineva care are în vedere rezultatele şi beneficiile pe termen scurt nu-şi va dori să asculte argumentația altei persoane care abordează o perspectivă pe termen lung. Prioritățile sunt exprimate în diferite forme şi sunt în strânsă legătură cu credințele şi convingerile personale. Când cineva îți pune la îndoială prioritățile, de fapt îți pune sub semnul întrebării credința în ceea ce este

cu adevărat important.

Suntem cine suntem datorită experienţelor noastre personale. Chiar dacă experienţa avută este aceeaşi, rezultatul şi interpretarea acesteia poate fi diferită pentru diferite persoane, iar aşteptările şi predicţiile noastre asupra evenimentelor pot fi foarte diverse.

Deşi cu toţii am mers la şcoală şi, de obicei, vorbim aceeaşi limbă, cuvintele noastre pot avea diferite înţelesuri şi conotaţii, afectând modul în care le folosim. Ştim că vocabularul poate fi sursă de non-comunicare atunci când interlocutorul ne zice: "Nu asta am vrut să spun!"

Inteligenţa emoţională are un impact covârşitor asupra modului în care comunicăm, verbal şi non-verbal. Modul în care comunicăm depinde de starea emoţională şi se poate schimba odată cu aceasta. Empatia şi abilitatea de a înţelege poziţia emoţională a interlocutorului sunt fundamentale pentru o comunicare optimă, mai ales în sfera medicală.

Învăţarea abilităţilor de comunicare

În ultimii 20 de ani clinicienii au devenit tot mai conştienţi că este necesară îmbunătăţirea abilităţilor de comunicare. În anii 1970 şi 1980 acestea erau văzute ca un talent înnăscut, fiind considerate în mare măsură intuitive. Aceste convingeri mergeau în paralel cu credinţa că medicii sunt capabili să simtă şi să înţeleagă trăirile pacienţilor, să ghicească dorinţele acestora şi să fie capabili să răspundă adecvat, într-un mod intuitiv. Aceste credinţe îi lăsau nelămuriţi pe unii profesionişti din sănătate, care considerau aceste aspect extreme de subiective, amorfe şi intangibile, în absenţa unor ghiduri care să-l îndemne pe un practician, chiar bine motivat, să-şi amelioreze abilităţile de comunicare.

În ultimii 20 de ani s-a demonstrat că abilităţile de comunicare pot fi învăţate şi îmbunătăţite, că pot fi dobândite, ca orice tehnică clinică, nefiind nici exclusiv înnăscute, nici nemodificabile.

CLASS: Un protocol pentru comunicarea eficientă

Acest protocol în 5 trepte este uşor de reţinut şi aplicat, oferind în plus o modalitate directă şi tehnică de abordare a emoţiilor, fapt deosebit de important, deoarece un studiu efectuat în 1999 a demonstrat că 85% din on-

cologii intervievați consideră abordarea emoțiilor drept cea mai dificilă parte a interviului clinic.

Protocolul CLASS a identificat următoarele 5 componente ca esențiale pentru interviul medical: **C**ontextul (ambianța fizică), **L**istening skills (abilitățile de ascultare activă), **A**knowledging emotions (conştientizarea emoțiilor şi managementul acestora), **S**trategia managerială şi **S**umarul şi încheierea conversației.

C – Contextul (Ambianța fizică)

Pregătirea contextului fizic al interviului presupune 5 componente majore: aranjarea optimă a spațiului, limbajul corpului, contactul vizual, atingerea şi introducerile.

Aranjarea optimă a spațiului

Presupune asigurarea intimității pacientului, fiind realizabilă prin alegerea unei încăperi special sau, în lipsa acesteia, în spital, prin tragerea perdelelor patului, iar în cabinet prin închiderea uşii. Apoi urmează îndepărtarea oricăror obiecte dintre interlocutori. Rugați ca televizorul, PC-ul sau radioul să fie închise. Dacă vă aflați într-o încăpere mutați-vă scaunul astfel încât să fiți alături de pacient, nu în spatele biroului. Există dovezi că o conversație decurge mai uşor dacă interlocutorii sunt alăturați şi nu în poziții opuse. Îndepărtați toate obiectele de pe birou din proximitatea pacientului. Dacă aveți foaia de observație cu dumneavoastră nu o priviți şi fiți atenți să nu o citiți în timp ce dialogați cu pacientul. Apoi, cel mai important element al aranjarii spațiului fizic este aşezarea. Este aproape imposibil să convingi un pacient de atenția acordată dacă medicul rămâne în picioare pe durata dialogului. Există studii care susțin că pacienții apreciază convorbirea ca mai lungă atunci când doctorul se aşează decât atunci când rămâne în picioare. Aşezarea medicului îi semnalizaeză pacientului că deține controlul şi că medicul este dispus să-l asculte, crescând astfel eficiența şi economisind timp. Înainte de începerea dialogului pacientul trebuie plasat confortabil, mai ales dacă a fost supus unei proceduri diagnostice sau terapeutice recente. Distanța la care ne plasăm față de pacient este importantă. Zona de confort fizic variază de la o cultură la alta, dar în general 1-1,5 m semnifică faptul că interlocutorii vor avea o discuție personală. Din acelaşi motiv medicul care rămâne în picioare va fi per-

ceput de pacient ca distant şi inaccesibil. Înălţimea la care este plasat medicul este şi ea importantă: ochii săi trebuie să se afle la nivelul ochilor pacientului. Dacă interacţionăm cu un pacient furios sau supărat este util ca ochii doctorului să fie situaţi mai jos decât cei ai bolnavului, fapt ce conduce ades la diminuarea furiei acestuia. Medicul trebuie să pară cât mai relaxat, chiar dacă nu se simte astfel.

Dacă participă şi familia la discuţie, încercaţi să vă plasaţi în poziţia cea mai apropiată de pacient, lăsându-i pe membrii familiei mai departe, semnalizând astfel că pacientul este centrul discuţiei. Atunci când urmează să discutaţi cu un pacient oncologic sau adresat îngrijirii palliative e bine să aveţi la îndemână batiste de hârtie, astfel încât dacă pacientul sau membrii familiei încep să plângă să le puteţi oferi, fapt ce semnalizează celui în cauză că plânsul este un comportament acceptat şi face persoana respectivă să se simtă mai puţin vulnerabilă.

Limbajul corpului

Încercaţi să păreţi relaxat şi negrăbit, deşi de cele mai multe ori nu sunteţi aşa. Aşezaţi-vă, cu ambele tălpi pe podea, relaxaţi-vă umerii, desfaceţi-vă sacoul şi aşezaţi-vă mâinile pe genunchi, adoptând "poziţia neutră", cum este numită în psihoterapie.

Contactul vizual

Menţineţi contactul vizual cu pacientul în timp ce vorbeşte. Dacă începe să plângă sau să fie furios, este util pentru pacient să întrerupeţi contactul vizual.

Atingerea pacientului

Atingerea poate fi utilă în cursul dialogului, dacă este percepută ca neamenințătoare (atingerea mâinii sau antebraţului), dacă este acceptabilă din punctul de vedere al medicului şi dacă pacientul nu o refuză. Deoarece majoritatea medicilor nu sunt educaţi să folosească atingerea terapeutică, aceasta le este nefamiliară. Există dovezi că atingerea bolnavului deasupra umerilor (pentru a evita greşita interpretare a gestului) este benefică în cadrul interviului medical. Atingerea este o sursă de confort în cazul stresului şi trebuie încurajată, cu condiţia ca medicul să înţeleagă reacţiile pacientului. Dacă pare să îl ajute, poate continua, însă dacă pacientul se retrage, atingerea trebuie încetată. Atigerea poate fi înţeleasă greşit (lascivitate, agresiune, dominanţă),

de aceea medicul trebuie să evalueze corect situaţia.

Iniţierea dialogului

Asiguraţi-vă că pacientul ştie cine sunteţi şi ce urmează să faceţi. Mulţi practicieni dau mâna cu pacientul la începutul discuţiei, deşi acest gest ţine de preferinţe. Deseori această introducere furnizează date despre dinamica familiei şi pacient. Deseori soţul/soţia bolnavului întinde mâna pentru salut. În această situaţie, atingeţi întâi mâna pacientului, chiar dacă partenerul său este situat mai aproape, pentru a semnaliza că bolnavul este în centrul interesului dumneavoastră şi apoi urmează ceilalţi membri ai familiei .

L- Listening skills (Ascultarea activă)

Odată început dialogul, clinicianul trebuie să arate că este într-o dispoziţie de ascultare activă. Cele patru elemente central ale acestei etape sunt: utilizarea întrebărilor deschise, tehnicile de facilitare, clarificarea şi utilizarea timpului şi întreruperilor.

Utilizarea întrebărilor deschise

Întrebărilor deschise li se poate răspunde în variate moduri, ele nesolicitând alegerea unui răspuns dintr-un număr specific de răspunsuri. În cursul anamnezei obişnuite folosim mult întrebări închise (“Aveţi dificultăţi în respiraţie? “, “Vă doare când vă ating aici?” etc). În dialogul terapeutic întrebările deschise sunt esenţiale pentru a afla ce simte pacientul şi a imagina un sistem de sprijin. Aşadar întrebările deschise sunt părţi obligatorii ale dialogului terapeutic .

Tehnicile de facilitare

Tăcerea este prima şi una dintre cele mai importante tehnici de facilitare în cadrul dialogului terapeutic clinician-pacient. Când pacientul vorbeşte, nu interveniţi peste el, nu-l întrerupeţi. Această regulă atât de simplă este deseori nerespectată , lăsând bolnavului impresia că nu este ascultat.

Tăcerea poate avea şi altă semnificaţie. Tăcerile pacientului pot releva preocupările sale. Deseori bolnavii tac când au sentimente prea intense pentru a fi exprimate. Tăcerea presupune deci că pacientul simte sau gândeşte ceva important. Dacă interlocutorul poate suporta tăcerea este posibil ca pacientul să-şi verbalizeze mai târziu temerile.

Când doriţi să întrerupeţi tăcerea puteţi întreba: “La ce vă gândiţi acum?” sau “Ce vă face să tăceţi?”

Odată ce pacientul începe să vorbească e important să ştie că este ascultat. Puteți folosi alte ***tehnici simple de facilitare***: încuviințarea, pauzele, zâmbetul, răspunsuri ca :"Da", "Mmhmm", "Povestiți-mi mai mult!"

Folosirea ***repetiției*** este şi ea utilă. Ca să demonstrați că ați auzit ce vi s-a spus, folosiți două sau trei din cuvintele utilizate de pacient în formularea dumneavoastră.

Reiterarea înseamnă repetarea a ceea ce vi s-a spus, dar cu cuvintele dumneavoastră.

Repetiția şi reiterarea îi demonstrează interlocutorului că a fost ascultat.

Clarificarea

Pe măsură ce pacientul vorbeşte, este tentant pentru clinician să se lase dus de conversație, chiar atunci când înțelesul sau implicațiile nu-i sunt pe deplin clare. Aceasta poate conduce la neînțelegeri în cursul dialogului. De aceea se recomandă să fiți sinceri când nu sunteți siguri că ați înțeles ce vrea să spună bolnavul ("Îmi pare rău, nu ştiu dacă am înțeles bine", "Când ați spus…ați vrut să spuneți că…"). Clarificarea îi permite interlocutorului să elaboreze anumite afirmații anterioare sau să sublinieze un anumit aspect din cele spuse.

Gestionarea timpului şi întreruperilor

Clinicienii au o reputație proastă pentru frecventele întreruperi date de apleurile telefonului, pagerului sau altor persoane. Ades ei par să ignore brusc pacientul, răspunzând telefonului sau unui coleg. Acest fapt este interpretat de pacient ca dezinteres sau insultă. Pentru a evita această interpretare, dacă trebuie totuşi să răspundeți altei solicitări, spuneți-i pacientului că regretați întreruperea şi că veți reveni curând la conversația cu el. ("Îmi pare rău, e un coleg cu care trebuie să vorbesc imediat, dar nu durează mult".) Acelaşi lucru este valabil şi în cazul constrângerilor de timp ("Îmi pare rău, trebuie să mă duc la o urgență acum, dar conversația noastră este importantă şi o vom relua mâine".)

A –"Aknowledgement and exploration of emotions" (recunoaşterea şi explorarea emoțiilor)

Răspunsul empatic este o tehnică utilă într-un interviu încărcat emoțional şi este deseori prost interpretat de începători.

Răspunsul empatic nu are nimic de-a face cu sentimentele personale ale clinicianului. Este pur şi simplu o tehnică de recunoaştere, care îi demonstrează pacientului că emoţiile i-au fost recunoscute şi înţelese.

Presupune trei paşi: identificarea emoţiei trăite de pacient; identificarea originii acelei emoţii şi răspunsul într-o manieră care să-l facă pe pacient să înţeleagă acestea.

Unul dintre cele mai sigure răspunsuri empatice este: "Păreţi…." sau "Trebuie să fie…" (De exemplu: "Trebuie să fie dificil pentru dumneavoastră că tratamentul nu a indus o remisiune de durată" sau "Trebuie să fie îngrozitor pentru dumneavoastră"). Obiectivul răspunsului empatic este de a demonstra pacientului că interlocutorul a identificat şi recunoscut emoţia trăită de acesta. Dacă pacientul trăieşte o emoţie puternică (furie, plans) şi clinicianul nu o va recunoaşte, va fi perceput de pacient ca insensibil şi toată comunicarea ulterioară va eşua.

Răspunsul empatic presupune recunoaşterea de către medic a ceea ce trăieşte bolnavul.

Nu presupune o viziune sau o judecată personală a medicului asupra situaţiei, nici o referire la ce ar putea simţi sau face medicul într-o situaţie similară. Medicul nu trebuie să trăiască şi el emoţiile pacientului sau să fie de acord cu punctul de vedere al acestuia. El trebuie să observe ce simte acea persoană şi să aducă în discuţie emoţia respectivă.

S: Strategia de management

Există o serie de strategii prin care medicul poate dezvolta un plan de management pe care să-l urmeze bolnavul.

Determinaţi strategia medicală optimă, definind (în mintea dumneavoastră sau cu voce tare) planul ideal de management.

Evaluaţi (în mintea dumneavoastră sau întrebând pacientul) care sunt aşteptările sale referitoare la condiţia sa, tratamentul şi evoluţia bolii (rezumaţi în mintea dumneavoastră sau cu glas tare). Fiţi atenţi dacă există confuzie între percepţia bolnavului asupra situaţiei şi realitatea medicală. Va fi dificil să faceţi ca planul de management să pară logic pacientului într-o asemenea situaţie.

Evaluaţi răspunsul pacientului (vedeţi în ce stadiu al dezvoltării planului de acţiune se află bolnavul: precontemplare, contemplare, implementare

sau reîntărire). Recunoaşteți emoțiile pacientului pe măsură ce apar şi continuați până ce negociați cu bolnavul un plan de management pe care acesta să-l urmeze.

S: Sumarul şi încheierea

Sumarul marchează sfârşitul dialogului. El trebuie să conțină trei elemente: rezumatul discuției cu principalele teme abordate, ce alte aspect sau temeri ale pacientului nu au fost abordate (chiar daca nu aveți timp pentru ele, pot fi atinse într-o conversație ulterioară) şi un contract clar pentru următorul contact.

Această parte a dialogului este scurtă, dar necesită considerabilă atenție şi concentrare.

Un alt protocol de comunicare cu pacientul şi familia, denumit SPIKES care se focalizează pe comunicarea veştilor proaste, şi care se foloseşte mai frecvent în starea terminală, este discutat la capitolul VII.

Profesioniştii nu crează altceva decât noi probleme dacă ascund adevărul sau promit vindecare acolo unde nu există speranță. Sprijinirea pacientului şi formularea unor aşteptări realiste sunt parte a unei relațiii terapeutice sănătoase. Problema centrală nu este dacă să spunem sau nu adevărul (medicii şi asistenții medicali au obligații morale, etice şi legale să o facă), ci cum să spui adevărul. Comunicarea insensibilă şi ineficientă a acestuia poate fi la fel de dăunătoare şi neproductivă ca şi ascunderea adevărului.

Protocoalele enumerate anterior oferă modalitatea de a spune adevărul în ritmul şi pe înțelesul pacientului, susținându-l pe acesta să facă față situației.

Capitolul III

EVALUAREA UNUI PACIENT CARE NECESITĂ ÎNGRIJIRI PALIATIVE

Şef lucr. Dr. Sabina Antoniu

Aşa cum s-a arătat în capitolele anterioare, îngrijirile paliative au ca scop ameliorarea calității vieții pacientului şi a aparținătorilor, prin reducerea suferințelor de diferite tipuri: fizică, psihică, etc. Cum din perspectiva îngrijirilor paliative calitatea vieții are patru domenii: fizic, psihic, social, spiritual, este de la sine înțeles că evaluarea unui pacient care necesită îngrijiri paliative va avea în vedere toate aceste domenii. Evaluarea unui pacient care necesită îngrijiri paliative se face în mod holistic, şi printr-o abordare multidisciplinară.

Indicații de evaluare:

- Pentru stabilirea necesității de aplicare a îngrijirilor paliative
- După fiecare etapă terapeutică pentru a-i vedea eficiența
- Starea terminală

Algoritm de evaluare: evaluarea unui pacient care necesită îngrijiri paliative va parcurge patru etape.

I. Evaluarea fizică
II. Evaluarea psiho-emoțională
III. Evaluarea socială
IV. Evaluarea spirituală

I. EVALUAREA FIZICĂ

Evaluarea fizică reprezintă prima etapă a evaluării unui pacient care necesită îngrijiri paliative şi are ca scop documentarea simptomelor/semnelor, a severității acestora şi a modificărilor de teste paraclinice. Evaluarea fizică permite formularea unor diagnostice medicale (de ex sindrom dispneic secundar unei pleurezii exsudative) şi a diagnosticelor de îngrijire (de ex alterarea alurei respiratorii secundare pleureziei exsudative şi manifes-

tată prin dispnee/senzație de sufocare).

- **Evaluarea simptomelor:** The Fraser Health Authority recomandă utilizarea algoritmului „OPQRSTUV" pentru evaluarea standardizată a fiecărui simptom
    - **O: onset** (debut), se referă la momentul apariției simptomului (durata) dacă este continuu, iar dacă este episodic când a apărut primul episod, cât de frecvente sunt episoadele, cât durează
    - **P : provoking** factori declanşatori/atenuanți, ce îl declanşează, ce îl înrăutățeşte, ce îl ameliorează
    - **Q: Quality**, calitatea simptomului, cum este resimțit de pacient (descrierea simptomului)
    - **R: Region/Radiation**, localizare şi iradiere
    - **S: Severity**, severitatea relatată de pacient printr-un număr pe o scală de la 0 la 10, la momentul examinării, când a avut severitate maximă/respectiv minimă şi care au fost numerele corespunzătoare, dacă există simptome asociate
    - **T: Treatment**, dacă simptomul este actualmente tratat cu ceva, care medicație a fost utilizată, în ce doze, dacă a prezentat efecte adverse ale medicației actuale, medicațiile anterioare, dacă urmează şi alte tratamente pentru alte afecțiuni
    - **U: understanding**, dacă pacientul ştie care este cauza simptomului şi dacă apariția lui afectează propria persoană sau aparținătorii
    - **V : values**, ce înseamnă un simptom tolerabil (pe o scară de la 0 la 10), ce nivel de severitate se speră să se obțină în urma tratamentului, şi dacă există alte opinii despre acest simptom care sunt importante pentru pacient şi aparținători

Simptomele pot fi de asemenea evaluate standardizat cu ajutorul unor scale specifice monocomponent (pentru un singur simptom), cu ajutorul unor scale multicomponent (de ex Edmonton Symptom Assessment Scale, ESAS) sau cu ajutorul unor chestionare de calitatea vieții care au domenii specifice pentru un simptom sau grup de simptome (de exemplu Chronic Respiratory Disease Questionnaire). ESAS reprezintă scala de simptome cel mai frecvent utilizată pentru evaluarea severității simptomelor la primul consult şi ulterior pentru a evalua răspunsul terapeutic. Se recomandă ca readministrea să se

facă la cel puțin 3 zile de la administrarea inițială.

- **Alte date anamnestice:** bolile anterioare, istoricul de alergii, consum de tutun, etanol.
- **Examenul fizic obiectiv** se face parcurgând etapele clasice ale unui consult obiectiv medical
    - **Alte elemente ale evaluării fizice: status-ul funcțional**
- **Investigațiile paraclinice se fac pe baza orientării anamnestice şi a modificărilor de examen fizic obiectiv.**

Evaluarea status-ului funcțional reprezintă o etapă obligatorie a evaluării fizice clinice la pacienții care necesită îngrijiri paliative. Status-ul funcțional caracterizează modul de a efectua activitățile zilnice de rutină (Activities of Daily Living), şi presupune existența unor abilități fizice şi mentale de efectuare a acestora. În anii ’60 Katz a descris şase tipuri de activități de rutină: spălarea, îmbrăcarea, utilizarea toaletei, deplasarea, continența, şi hrănirea. Ulterior aceste dimensiuni au fost clasificate în funcție de gradul de dificultate în activități avansate/performante, activități instrumentale şi activități de bază (Tabel I). La ora actuală în evaluarea status-ului funcțional nu se are în vedere numai evaluarea capacității fizice de a efectua o anumită activitate ci şi a factorilor cognitivi, motivaționali etc.

Tabel I. Clasificarea tipurilor de activități zilnice

(după curs online University of Iowa modificat)

Activități performante • Exercitarea profesiei pentru care este angajat • Are şi poate efectua hobby-uri • Socializarea şi se implicarea în activități comunitare • Gestionarea situațiilor de urgență
Activități instrumentale • Cumpărăturile • Menajul • Gatitul • Spălatul rufelor • Conducerea unui vehicul • Gestionarea problemelor financiare

Activități zilnice de bază

- Alimentarea
- Îmbrăcarea
- Îmbăierea
- Utilizarea toaletei
- Mobilizarea
- Transferul (ex pat-scaun)

disponibil la adresa http://www.healthcare.uiowa.edu/igec/sptraining/section02/page08.asp)

Status-ul funcțional se poate evalua subiectiv printr-o anamneză funcțională sau cuantifica prin diferite instrumente

1. **Anamneza funcțională** include o evaluare generică a nivelului de activitate zilnică relatată de pacient, observarea pacientului de exemplu în timp ce se spală, se alimentează etc, evaluarea mobilității diferitelor grupe musculare, evaluarea mobilității articulare, a mersului, a echilibrului, a abilităților mentale.
2. **Evaluarea instrumentală a ADL**

- Indexul Karnofsky
- Scala Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)
- Indexul Barthel
- Indexul Palliative Performance Status
- Indexul Katz
- Scala Lawton pentru activități zilnice instrumentale
- Profilul PULSES (Physical condition-sănătos/blonav, Upper extremity functions-mâncat, îmbăiat, Lower extremity-transfer, mers, Sensory function, vedere, auz, vorbit, Elimination-micțiune, defecație, Situational factors-sprijin social.
- Scala Functional Independence Measure (FIM)

Dintre aceste instrumente, Scala Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) este scala cel mai frecvent folosită în îngrijirile paliative pentru stabilirea capacității funcționale.

II. EVALUAREA PSIHO-EMOȚIONALĂ

Suferința psiho-emoțională reprezintă o problemă frecvent întâlnită la pacienții care necesită îngrijiri paliative şi aceasta se poate răsfrânge atât asupra personalului medical cât şi asupra familiei. De aceea aceste probleme

trebuie rapid identificate şi tratate pentru a împiedica agravarea lor şi perpetuarea cercului vicios al suferinței celorlalte părți implicate.

La pacienții cu boli terminale şi în special la cei cu cancer există multipli factori de risc de apariție a suferinței psiho-emoționale cum ar fi însuşi diagnosticul de boală, simptomele agravate (de ex. durerea), diferitele deficite funcționale (aparate şi sisteme), deficitul de suport social, deficitul de îngrijire, problemele economice, deficitul de comunicare cu cadrele medicale în ceea ce priveşte natura bolii, abordarea terapeutică, prognosticul, deficitele cognitive.

Cele mai frecvente problemele psihologice ce se pot întâlni la pacienții ce necesită îngrijiri paliative sunt reprezentate de (după Cherny şi colab):

- Anxietate
- Depresie
- Tulburări de adaptare
- Deficite cognitive
- Tulburări de somn

Capitolul de management al altor simptome abordează anxietatea/ depresia şi deficitele cognitive în mod specific în ceea ce priveşte modalitatea de evaluare şi de management. În capitolul de față se descrie o modalitate de generală de evaluare a status-ului psihic al unui pacient care necesită îngrijiri paliative.

Evaluarea psihologică se poate face inițial de către asistenta medicală şi de către medic, iar acestea sunt de obicei evaluări de tip screening care au ca scop identificare problemelor psihologice. Ulterior, dacă acestea există pot fi investigate mai detaliat de către cadre specializate cum ar fi psihologi sau psihiatri.

Evaluarea screening se poate baza pe scale sau chestionare standardizate cum ar fi Termometrul Suferinței, Hospital Anxiety and Depression Scale, sau the Mood Evaluation Questionnaire sau se poate face nestandardizat. Pentru o evaluare standardizată a deficitelor cognitive se pot folosi instrumente de tip Mini Mental State Examination.

Termometrul Suferinței este un instrument de evaluarea a suferințelor pe toate cele patru planuri ale calității vieții şi conține şi întrebări pentru suferința emoțională, pe când celelalte două scale sunt specifice sferei psihologice.

Dintre elementele unei evaluări psihologice non-standardizate se pot menționa:

- Modul de prezentare a pacientului: igienă personală, limbajul corpului, etc
- Status-ul emoțional: modalitatea de interacțiune cu examinatorul, capacitatea de a-şi exprima liber sentimentele, prezența ideației suicidare
- Status-ul intelectual: capacitatea de raționare, capacitatea de concentrare, gradul de atenție, status-ul educațional, ideația
- Starea de conştiență: prezentă, comă (profunzimea comei), gradul de orientare temporo-spațială
- Modul în care vorbeşte: bogăția şi logica limbajului
- Elemente ale examenului fizic: deficite neuro-motorii sau neuro-senzoriale

III. EVALUAREA SOCIALĂ

Evaluarea socială este de asemenea importantă pentru că poate pune în evidență anumite suferințe sociale care pot afecta semnificativ calitatea vieții pacientului şi a anturajului acestuia. De asemenea evaluarea socială este foarte importantă la pacienții aflați în stare terminală deoarece permite aplicarea unor măsuri capabile să ducă la o adaptare mai bună adaptare la pierdere a anturajului şi permit pregătirea adecvată a decesului, ceea ce conferă un sentiment de confort suplimentar pacientului, că toate sunt puse la punct.

Dintre elementele anamnezei sociale cele mai importante sunt:

- Documentarea status-ului actual de sănătate fizică şi psihică şi a antecedentelor personale patologice (unele afecțiuni pot beneficia de susținere financiară)
- Descrierea domiciliului, interacțiunile cu vecinii
- Starea civilă, dacă face parte din familia parentală, căsătorit, divorțat, ce rol are în familie (o întreține, casnică creşte copii etc).
- Mod de comunicare în familie şi de luare a deciziilor
- Dezvoltare profesională, roluri la locul de muncă, interacțiuni la locul de muncă
- Metode de suport social de care beneficiază în prezent, dacă există îngrijitori
- Surse de subzistență

Genograma (McGoldrik-Gerson) reprezintă o metodă standardizată de evaluare socială utilizată de către psihologi în anchetele sociale şi reuneşte schematic aspectele medicale şi sociale din cadrul unui nucleu familial. Genograma McGoldrik-Gerson a avut fost aplicata pentru prima dată la familia lui Sigmund Freud. Genograma care se axează pe identificarea particularităţilor sociale şi medicale dintr-un nucleu familial se numeşte genograma medicală. Genograma reprezintă de asemenea un instrument util al evaluării sociale a pacientului care necesită îngrijiri paliative.

IV. EVALUAREA SPIRITUALĂ

Spiritualitatea reprezintă un concept complex care include convingerile religioase, speranța, iertarea, înțelesul propriei existențe. Evaluarea spirituală reprezintă o etapă esențială în evaluarea unui pacient care necesită îngrijri paliative şi se efectuează pentru a identifica eventualele probleme spirituale ce pot fi rezolvate prin asistență specifică. Importanța spiritualității creşte odată cu apropierea decesului, şi în consecință ponderea evaluării spirituale la un pacient terminal este mult mai mare comparativ cu cea a unui pacient care necesită îngrijiri paliative precoce.

Detalii asupra evaluării spirituale sunt prezentate în capitolul de Abordare a spiritualității în îngrijirile paliative.

Evaluarea unui pacient care necesită intervenții de nursing paliativ

Evaluarea unui pacient care necesită întervenții de nursing paliativ se face parcurgând aceleaşi patru etape ale evaluării convenționale, pentru a identifica problemele fizice, psihologice, sociale, spirituale care pot beneficia de intervenții de nursing.

Capitolul IV

EVALUAREA ŞI ABORDAREA TERAPEUTICĂ A DURERII ÎN ÎNGRIJIRILE PALIATIVE

Şef lucr. Sabina Antoniu

Durerea reprezintă cel mai frecvent simptom întâlnit în îngrijirile paliative şi practic "motivul " principal pentru care acestea au fost dezvoltate inițial. Durerea este un simptom complex care poate apare cvasifrecvent în oncologie, dar care este întâlnit frecvent şi în afecțiunile non-oncologice. Aceasta afectează toate domeniile calității vieții unui pacient, şi de aceea în managementul ei trebuie urmate principiile abordării holistice proprii domeniului de îngrijiri paliative.

Durerea totală este un concept specific îngrijirilor paliative şi include durerea fizică, psihică, socială şi spirituală.

1. Fiziopatologia durerii

Durerea este rezultatul unui arc reflex mediat de receptori specifici numiți nociceptori şi are căi aferente, centri şi căi eferente la fel ca orice arc reflex. Nociceptorii sunt reprezentați de terminațiile nervoase libere ale fibrelor mielinizate, cu conducere rapidă Aδ şi nemielinizate cu conducere lentă C , fibre care reprezintă căile aferente ce se termină la nivelul măduvei spinării în coarnele dorsale. Nociceptorii Aδ şi C au distribuție difuză atât la nivel somatic cât şi la nivel visceral. Nociceptorii din prima categorie sunt de tip mecanoreceptor şi au un prag de excitabilitate mai înalt, în timp ce aceia din a doua categorie sunt activați de stimuli mecanici, termici, chimici. Durerea produsă prin stimularea nociceptorilor Aδ este bine localizată, cu caracter de înțepătură sau de junghi, în timp ce durerea produsă prin stimularea fibrelor C are este mai difuză, surdă, cu caracter de arsură.

Stimuli nociceptivi:

- **Mecanici:** presiune, întindere,
- **Termici:** extreme de temperatură
- **Chimici:** substanța P, prostaglandinele, bradikinina, componente bacteriene, potasiu, histamina, hipoxemia locală

Căile aferente:

- Fibrele care se opresc în cornul dorsal al măduvei spinării
- Fibrele care se opresc în trunchiul cerebral (filete nervoase spinocerebrale)
- Fibrele care se opresc la nivel talamic (filete nervoase spinotalamice)
- Filete nervoase care ajung la nivel cerebral în diferite arii şi care sunt responsabile de aspectele emoționale, comportamentale legate de durere.

Centrii durerii au o distribuție difuză la diferite etaje ale sistemului nervos: spinali, trunchi cerebral, talamus, diferite arii corticale.

Căile eferente sunt cele care sunt responsabile de modularea durerii fie în sensul inhibării, fie în sensul amplificării acesteia. Dintre mediatorii inhibitori (neurotransmitter) ai durerii cei mai importanți sunt:

- Opioidele endogene: encefalina, endorfina
- Serotonina
- Noradrenalina
- Acidul gamma amino butiric (GABA)
- Neurotensina

Dinte mediatorii endogeni (neurotransmitter) ai amplificării durerii cei mai importanți este substanța P, bradikinina, adenozin trifosfatul, calcitoningene related peptide.

Alodinia este un tip de durere care apare la stimuli care în mod normal nu sunt dureroşi (de ex stimuli tactili sau termici). Poate fi întâlnită şi în durerea nociceptivă şi în cea neuropatică.

2. Tipuri de durere

Durerea poate fi clasificată din diferite puncte de vedere, cele mai importante fiind tipul evolutiv şi tipul fiziopatogenic

2.1. Clasificarea evolutivă a durerii: permite încadrarea acesteia **în durere acută, cronică, incidentală sau exacerbată**

2.1.1. Durerea acută: este episodică, se poate datora unei afecțiuni acute, are un debut brusc uşor de localizat din punct de vedere temporal şi se poate asocia cu simptome de suferință neurovegetativă cum ar fi anxietatea. De obicei are durată sub 7 zile. Tratamentul acesteia necesită de obicei analgezie de scurtă durată, iar tratamentul de bază este cel al cauzei.

2.1.2. Durerea cronică: aceasta mai este denumită şi durere persistentă, este rezultatul unei afecțiuni cronice, are un debut insidios

şi o evoluţie progresivă, şi se poate asocia cu simptome cum ar fi depresia. Tratamentul acesteia implică analgezie constantă, iar aceasta trebuie asociată tratamentului bolii de bază şi intervenţiilor de corecţie a celorlalte tipuri de suferinţă (psihică, socială, spirituală). Durerea cronică reprezintă tipul evolutiv cel mai frecvent întâlnit în îngrijirile paliative.

2.1.3. Durerea incidentală: este o durere intermitentă provocată de anumiţi stimuli nociceptivi (mişcare voluntară sau involuntară bruşte etc). Unii autori o consideră o formă de obiectivare a unei dureri cronice de foarte mică intensitate. De obicei necesită tratament local. Un exemplu tipic îl reprezintă durerea asociată unei tehnici diagnostice sau terapeutice (durerea procedurală) (de ex durerea la mamografie).

2.1.4. Durerea exacerbată (breakthrough): reprezintă creşterea spontană, neprovocată a intensităţii unei dureri cronice care de obicei este controlată adecvat din punct de vedere terapeutic. Acest tip de exacerbare poate apare şi la un pacient care urmează tratament opioid, la sfârşitul duratei optime de acţiune a acestuia. Tratamentul acesteia implică analgezia suplimentară.

2.2. Clasificarea fiziopatogenică a durerii: această clasificare permite încadrarea durerii în durere nociceptivă, durere neuropatică, durere psihogenă

2.2.1. Durerea nociceptivă: reprezintă tipul fiziopatogenic cel mai frecvent de durere (şi mai mult, reprezintă tipul "fiziologic" al durerii), deoarece este rezultatul activării arcurilor reflexe specifice de către stimuli nociceptivi. Această durere presupune că toate structurile component ale acestor arcuri(receptori, căi aferente, centri, căi eferente) sunt integre din punct de vedere structural şi functional. Dacă durerea este somatică, zona dureroasă este bine localizată, spre deosebire de durerea viscerală care are localizare mai imprecisă. Durerea nociceptivă se pretează din punct de vedere terapeutic atât la analgezie non-opioidă cât şi la analgezie opioidă.

2.2.2. Durerea neuropatică: se datorează lezării diferitelor structuri din arcul reflex al durerii, ceea ce conduce fie la creşterea sensibilităţii la stimuli nociceptivi, fie la descărcarea anormală de informaţii nociceptive pe căile aferente. Este resimţită fie ca o sen-

zație de arsură (disestezie), fie ca o durere extrem de intensă (lancinantă). Poate avea character de alodinie. Această durere se poate reduce prin manevere de prindere sau de presare a zonei dureroase (desensibilizare provocată) în cazul în care aceste manevre sunt posibile. Durerea neuropatică cedează greu la tratamentul opioid, dar poate ceda la tratamentul analgesic adjuvant (vezi mai jos).

2.2.2.1. **Durerea neurovegetativă de tip simpatic** este o formă de durere neuropatică datorată lezării filetelor nervoase de tip simpatic, care se manifestă de obicei ca o senzație de arsură, şi care are drept particularitate asocierea modificărilor obiective de afectare nervoasă simpatică reprezentate de hiperemie/edem, hiperhidroză, tulburări trofice cutanate toate acestea având character localizat. Tratamentul analgezic ideal este reprezentat de blocarea filetelor simpatice lezate.

2.2.3. Durerea psihogenă : este de obicei un diagnostic de excludere a altor tipuri de durere "fizică". Apare fără o cauză fizică aparentă la pacienții care au o afecțiune psihiatrică şi reprezintă manifestarea subiectivă a acelei suferințe, în absența oricăror cause organice care ar putea provoca durerea.

2.2.4. Durere de tip mixt nociceptivă/neuropatică

3. Cauzele durerii din îngrijirile paliative

- Cauze care țin de organul afectat: tumori, compresiuni, leziuni, traumatisme, inflamații, infecții
- Cauze care țin de procedurile diagnostice şi/sau terapeutice: de ex intervenția chirurgicală
- Cauze psihice
- Cauze spirituale
- Cauze sociale

4. Factori care pot influența percepția durerii de către pacient

Există o gamă largă de factori care pot influența perceperea severității durerii de către pacient, fie în sensul unei percepții exagerate (prin reducerea pragului algic), fie în sensul dominării acesteia (prin creşterea pragului algic).

Factori care determină reducerea pragului algic trebuie identificați pentru a fi considerați în planul de management al durerii pentru a-i transforma

în categoria opusă de factori. Aceştia sunt reprezentați de:

- **Factori psiho-emoționali:** anxietatea, furia, depresia, insomnia, frica,
- **Deficite fizice**
- **Factori terapeutici:** control suboptimal al durerii la persoanele care urmează deja un tratament
- **Factori sociali:** izolarea, singurătatea, lipsa mijloacelor financiare, perturbarea funcționalității nucleului familial
- **Factori culturali, religioşi:** ex unele minorități au tendința de a dramatiza durerea

Dintre factorii care facilitează adaptarea mai bună la durere se pot enumera: absența anxietății/depresiei, o buna calitate a somnului, implicarea în situații care distrag atenția de la suferință, interacțiunea cu persoane capabile să își arate empatia, un control terapeutic adecvat al durerii.

5. Evaluarea durerii în îngrijirile paliative

Durerea este un simptom subiectiv de aceea evaluarea clinică a acesteia se bazează în principal pe modul în care pacientul o descrie şi o cuantifică, iar la acestea uneori se asociază semne obiective cum ar fi contractura, redoarea cefei, poziții antalgice, reacții de tip spasm la palparea zonei dureroase etc. De aceea evaluarea durerii se axează în principal pe:

- **documentarea caracteristicilor durerii**
- **documentarea tipului evolutiv**
- **documentarea simptomelor/semnelor asociate şi a impactului asupra activităților zilnice (inclusiv asupra capacității de autoîngrijire)**
- **documentarea suferințelor asociate** (spirituală, socială, psihică etc): cum percepe pacientul/aparținătorii durerea, ce impact a avut apariția acesteia asupra lor, dacă sunt cunoscute informații despre durere şi tratamentul ei, dacă există anumite convingeri de natură culturală, spirituală, religioasă privind durerea şi tratamentul acesteia, ce aşteaptă pacientul/familia de la acest nou consult. Documentarea poverii pe care durerea o exercită ca necesitate de îngrijire asupra pacientului/aparținătorilor. Documentarea status-ului emoțional actual şi anterior al pacientului/aparținătorilor pentru a detecta tipul de reacție emoțională la durere.
- **documentarea cauzei**
- **documentarea tipului fiziopatogenic**
- **documentarea tratamentului analgezic** actual şi a eficienței acestu-

ia: ce medicații se folosesc, ce ritm de adminsitrare, ce doze, dacă se respectă ritmul de administrare, dacă au apărut efecte adverse, dacă acestea sunt cunoscute de pacient şi/sau familie. Documentarea analgeziei anterioare este de asemenea importantă.

5.1. Evaluarea standardizată a severității durerii la pacienții adulți fără deficite de vorbire sau cognitive

5.1.1. Caracteristicile durerii: se documentează de obicei anamnestic, iar durerea fiind un simptom subiectiv, pentru o evaluare rapidă şi țintită se poate folosi algoritmul „OPQRSTUV" descris la capitolul de evaluare a pacientului care necesită îngrijiri paliative. Un rol foarte important în obținerea cât mai rapidă a unor informații de cât mai bună calitate, îl are comunicarea adecvată cu pacientul care trebuie încurajat să descrie cât mai detaliat caracterele durerii. Dintre aceste caracteristici, de importanță majoră pentru evaluarea diagnostică inițială şi pentru evaluările terapeutice ulterioare este aprecierea severității durerii. Aceasta reprezintă o modalitate de obiectivare a acesteia şi se poate face prin diferite metode

5.1.2. Scale de durere

Severitatea durerii poate fi evaluată la pacienții cu capacitate cognitivă normală şi care sunt capabili să comunice cu interlocutorul prin mai multe metode:

1. **Scala numerică de durere** : este cel mai simplu instrument de cuantificare a durerii prin numere de la 0 la 10 unde 0 reprezintă absența durerii iar 10 cea mai severă durere posibilă. Pe această scală durerii uşoare i se atribuie scoruri de până la 4, durerii moderate de 5-6 iar durerii severe restul de numere până la 10. Este de obicei scala care se utilizează în conducerea analgeziei conform scalei analgeziei a OMS (Fig. 1).

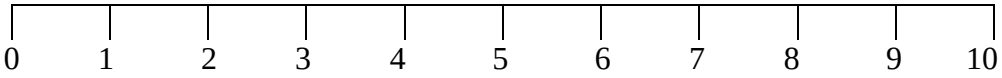

Fig. 1. Scala numerică a durerii

Această scală poate fi combinată cu scala Wong-Baker de durere (FACES) care constă în evaluarea fizionomică a durerii şi care poate fi accesată la adresa http://pain.about.com/od/testingdiagnosis/ig/pain-scales/Wong-

Baker.htm

2. **Termometrul durerii:** este un instrument combinat scala colorimetrică+scală numerică ce permite evaluarea în mod facil a severității durerii chiar şi la pacienții care au deficite cognitive şi/sau verbale. Un exemplu de asemenea termometru se poate accesa la adresa: http://www.painknowledge.org/physiciantools/Pain_Thermometer/Iowa%20Pain%20Thermometer%20Scale.pdf. De asemenea există şi un tip de termometru al durerii care combină o scală numerică pentru intensitatea durerii cu o scală numerică pentru intensitatea suferinței provocate de aceasta.
3. **Scale multisimptom şi multicomponent: scala Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) şi the Brief Pain Inventory**
    a. **Scala ESAS**: este o scala multisimptom foarte folosită în oncologie pentru că include simptomele majore care pot fi întâlnite la un pacient care necesită îngrijiri paliative**,** iar printre acestea sunt incluse simptome cum ar fi **durerea, fatigabilitatea, greața etc**
    b. **The Brief Pain Inventory:** este o scala multicomponent cu 9 item-i (nouă domenii) care explorează nu numai intensitatea durerii, localizarea acesteia ci şi evoluția ei şi impactul ei asupra diferitelor activități fizice, sociale etc. Este un instrument extrem de util mai ales la evaluarea inițială a durerii şi poate fi accesat la adresa http://www.mdanderson.org/education-and-research/departments-programs-and-labs/departments-and-divisions/symptom-research/symptom-assessment-tools/bpisf.pdf
4. **Chestionare de calitatea vieții cu scale de durere**

De asemenea pentru diagnosticul şi evaluarea severității durerii nociceptive se poate aplica chestionarul Neuropatic Pain Questionnaire-Short Form: acesta are trei itemi (întrebări) pentru screening-ul durerii neuropatice şi o scală vizuală analogă pe care pacientul să poată cuantifica intensitatea durerii (Anexa 1).

5.1.3. Evaluarea severității durerii la pacienții cu deficite cognitive sau de vorbire

La aceşti pacienți, se tentează dacă aceştia pot comunica verbal o autoevaluarea a durerii, iar dacă nu

1. se observă comportamentul pacientului în diferite circumstanțe (comportament pasiv, manevre active etc)

2. se discută cu aparținătorii

3. se poate cuantifica durerea cu ajutorul unei scale de comportament la durere dar aceasta trebuie aleasă în funcție de tipul pacientului, locul unde se evaluează durerea etc (o scala se alege pentru un pacient critic intubat, alta pentru un pacient în vârstă cu Alzheimer). Un exmplu de asemenea scală pentru pacienții intubați este disponibil la adresa http://www.wehealny.org/stoppain/for_professionals/rn_pain_module/documents/behavioral_pain_scale.pdf. Pentru Alzheimer sau alte tipuri de demențe se poate folosi The Disconfort Scale for Dementia of the Alzheimer's Type (DS-DAT) care necesita observarea a nouă tipuri de comportamente la durere într-un interval de cinci minute şi care este disponibilă la adresa http://qmweb.dads.state.tx.us/Pain/DS-DAT.pdf. Un alt instrument util este reprezentat de PAINAD scale disponibil la adresa http://www.uspharmacist.com/content/c/10338/?t=women's_health,pain_management

4. se tentează o probă terapeutică analgezică, la care cantitatea de analgezic pe 24 ore poate da un indiciu indirect asupra intensității durerii.

5.2. Documentarea tipului evolutiv: aşa cum am menționat anterior, în îngrijirile paliative tipul de durere cel mai frecvent întâlnit este tipul evolutiv cronic.

5.3. Documentarea simptomelor/semnelor asociate: simptomele asociate generale sau specifice de organ, aparat sau sistem, permit o orientare adecvată a investigațiilor paraclinice ulterioare şi presupune parcurgerea tuturor etapelor anamnestice şi a examenului clinic obiectiv general.

5.4. Documentarea suferințelor asociate reprezintă o etapă caracteristică îngrijirilor paliative şi are ca scop identificarea tuturor problemelor de îngrijire care necesită intervenții specifice. Această etapă se face parcurgând practic etapele de evaluare psihică, socială, spirituală, descrise la capitolul de evaluare a unui pacient care necesită îngrijiri paliative.

5.5. Documentarea cauzei/tipului fiziopatogenic: este rezultatul investigațiilor clinice şi paraclinice şi este practic modul în care se orientează conduita terapeutică ulterioară: tratamentul cauzei, tipul de analgezie farmacologică, alte intervenții de îngrijiri paliative.

6. Tratamentul durerii: acesta indiferent de tipurile de măsuri aplicate are ca scop obținerea unui control adecvat al durerii. Din punct de vedere subeictiv, per ansamblu, controlul durerii presupune ca pacientul să poată

dormi bine noaptea, să poată să efectueze diferite activităţi fizice sau să stea în repaos fără ca durerea să apară sau să se exacerbeze . Pentru a obţine un control adecvat al durerii trebuie întrunite anumite condiţii cum ar fi (după The International Association for Hospice and Palliative Care):

- Cunoaşterea noţiunilor algeziologice de bază: fiziopatogenie, tipuri, cauze, principii de bază ale analgeziei farmacologice (tipuri de analgezice, moduri de prescriere, efecte adverse), a metodelor nonfarmacologice de tratament a durerii, a modului în care se aplică diferenţiat cele două tipuri de metode (farmacologice, nonfarmacologice).
- Evaluarea detaliată a oricărui tip de durere şi a acelor factori fizici, psihici, sociali, spirituali care o pot agrava
- Abordarea diferenţiată a durerii cronice faţă de cea cronică
- Asigurarea analgezicelor opioide de bază

Principii generale de abordare a durerii în în îngrijirile paliative în funcţie de tipul evolutiv:

I. **Durerea acută:** abordarea pacienţilor cu durere acută ce necesită îngrijiri paliative se face într-o manieră similară celei a pacienţilor care nu le necesită(tratamentul cauzei, şi tratament simptomatic analgezic). În acest context însă, este necesară o analgezie mai susţinută şi mai de durată şi desigur trebuie considerate şi alte intervenţii specifice îngrijirilor paliative.

II. **Durerea incidentală:** poate dispare ca urmare a măsurilor de tratament local (de exemplu unguente antiinflamatoare, comprese reci). De asemenea durerea procedurală poate beneficia de tratament opioid cu eliberare normală şi sau anxiolitic, administrate ca premedicaţie procedurală.

III. **Durerea cronică:** un tratament adecvat are ca scop controlul sau dispariţia acesteia şi împiedicarea asocierii durerii psihogene. De asemenea este necesară participarea activă a pacientului şi încurajarea acestuia să nu îşi accepte durerea ci să o semnaleze, şi să comunice şi efectul diferitelor terapii ce pot fi aplicate asupra severităţii acesteia.

III.1. Tipuri de intervenţii terapeutice în durerea cronică:

1. Intervenţii farmacologice:
   - Analgezice convenţionale
   - Analgezice adjuvante
   - Tratamentul farmacologic al bolii de bază
2. Analgezia intervenţională

3. Intervenţii chirurgicale
   - Tratamentul bolii de bază, intervenţii neurochirurgicale de tip mielotomie, cordotomie anterioară, hipofizectomie, talameotomie
4. Tratamente oncologice: chimioterapia, radioterapia, terapia hormonală etc
5. Intervenţii psihosociale, spirituale
6. Intervenţii de modificare a stilului de viaţă
7. Fizioterapie, neurostimulare

6.1. Tratamentul farmacologic al durerii : principii de bază ale analgeziei în îngrijirile paliative

Principiile de bază ale analgeziei în îngrijirile paliative:

1. **Alegerea analgezicului optim pentru situaţia respectivă:**
   a. Se face ţinând cont de tipul de durere şi de severitatea acesteia
   b. Analgezicele ce pot fi folosite pot fi clasificate ca fiind : analgezice opioide, non-opioide şi adjuvante.
2. **Analgezia se conduce** conform sistemului de analgezie în trepte al Organizaţiei Mondiale a Sănătăţii (OMS) (Fig. 2). Aceasta implică iniţierea tratamentului cu un analgezic non-opioid , dacă durerea persistă sau se agravează sub acest tratament se trece la treapta a doua de analgezie, ce presupune administrarea unui analgezic opioid uşor (ex codeină) asociat unui analgezic non-opioid (ex paracetamol) sau unui analgezic adjuvant. Dacă durerea persistă sau se agravează sub acest tratament se recurge la un analgezic opioid puternic, de exemplu morfina, la care se poate adaugă un analgezic non-opioid sau unul adjuvant.

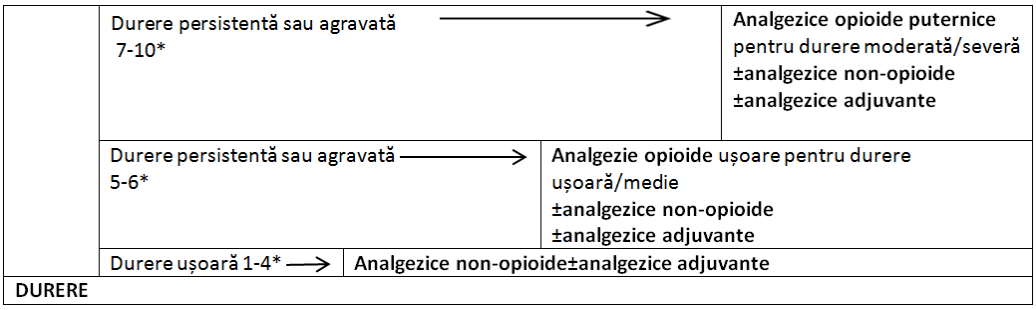

Fig. 2. Scala de analgezie a OMS(adaptată).*Scala numerică de cuantificare a durerii de la 0 la 10, unde 0=nici o durere iar 10 cea mai puternică durere posibilă

3. **Pentru medicația opioidă se pot folosi două scheme de administrare:** administrarea regulată sau administrarea la nevoie PRN (pro re nata, la nevoie). Administrarea regulată este utilizată de obicei în durerea cronică pe când cea la nevoie în durerea acută.
4. **Calea de administrare inițială este cea per os, sau transcutană (plasturi),** ulterior sau dacă apar simptome de tip intoleranță digestivă, se recurge la analgezie parenterală:
   subcutană→intramusculară→intravenoasă→neuraxială
5. **Dacă la un pacient la care se foloseşte o combinație de analgezic** non-opioid/analgezic opioid este necesară creşterea dozei de opioid, se preferă realizarea acesteia în contextul monoterapiei opioide şi se renunță la analgezicul non-opioid.
6. **Durerea neuropatică din cancer:** analgezicele adjuvante de tip antidepresive sau anticonvulsivante reprezintă tratamentul de primo-intenție al durerii neuropatice în oncologie, şi din ce în ce mai frecvent şi în afecțiunile non-oncologice.
7. **Alte principii proprii farmacoterapiei opioide se găsesc la capitolul de elemente de farmacoterapie.**

Farmacoterapia durerii este prezentată în capitolul Elemente de farmacoterapie în îngrijrile paliative.

Tratamentul durerii severe

Durerea severă necontrolată prin analgezia convențională în trepte prespune metode terapeutice mai puțin frecvent utilizate, metode care după unii autori reprezintă a patra treaptă de analgezie. De asemenea aceste metode pot fi aplicate şi în cazul în care apar efecte adverse severe la analgezia opioidă sistemică. Abordarea acestui tip de durere implică frecvent metode de t**erapie analgezică intervențională.** Aceasta poate fi folosită nu numai la controlul durerii cronice severe dar şi pentru controlul altor forme evolutive de durere.

6.1.1. Agenți farmacologici utilizați în terapia analgezică intervențională

6.1.1.1. **Anestezicele locale:** de tip injectabil xilina, sau per os mexiletina (care în practica curentă este folosită ca antiaritmic) pot fi folosite pentru diferite tipuri de administrare cum ar fi: topică, infiltrații locale, injecții intraarticulare, blocadă neurală periferică sau centrală. Ca efect advers major xilina poate avea la doze mari to-

xicitate cardiacă, iar aceasta are ca factor de risc major afectarea hepatică de tip ciroză. Anestezice de generație mai nouă cum ar fi ropivacaina care este disponibilă şi în România au toxicitate cardiacă mai redusă. Efectul analgezic al acestui tip de anestezice s-ar datora nu numai blocării transmisiei informației nociceptive ci şi unui efect antiinflamator. De aceea pot fi folosite atât pentru tratamentul durerii nociceptive cât şi pentru cel al durerii neuropatice.

6.1.1.2. Corticosteroizii: reprezintă agenți de elecție în tratamentul parenteral al durerilor severe osteoarticulare şi musculare şi în tratamentul durerii neuropatice. Au efect antiinflamator şi prin acesta şi analgezic. De obicei se folosesc preparate de tip depot (cu eliberare prelungită), care asigură un efect de durată mai mare (Betamethasona-Celestone, Methylprednisolone-Depomedrol). Administrarea prelungită poate da efectele adverse binecunoscute. Administrarea loco-regională pe cateter poate determina o blocare adecvată la nivelul plexului brahial, intercostal, plexului paravertebral, nervului femural, sistemului nervos simpatic

6.1.1.3. **Analgezice opioide parenterale** vezi capitolul de farmacoterapie a durerii

6.1.1.4. Substanțe chimice de tip alcool: fenol, etanol. Aceste substanțe se folosesc în neuroliza periferică şi simpatică (fenol, etanol) şi se pot administra şi pentru neuroliza centrală subarahnoidian(fenol). Fenolul este şi anestezic local, dar poate cauza fenomene de neurotoxicitate SNC (convulsii) sau cardiacă, pe când etanolul nu este anestezic local dar nici nu are efecte adverse similare la dozele şi concentrațiile folosite pentru neuroliză.

6.1.1.5. Toxina botulinică: poate fi folosită pentru tratamentul durerilor musculare prin injectare la nivelul zonelor trigger.

6.1.1.6. Baclofenul poate fi administrat subarahnoidian pentru combaterea durerii asociate hiperspasticității dar de obicei o asemenea terapie este rezervată stării terminale

6.1.1.7. **Clonidina:** este utilizată în SUA pentru analgezia

epidurală (neuraxială)

6.1.1.8. Alte analgezice: ketamina, midazolamul, pot fi utilizate pentru analgezia spinală în cazuri selecționate

6.1.2. Terapia durerii severe osteoarticulare şi musculare: în cazul durerii musculare se pot administra anestezice locale, corticosteroizi, sau toxină botulinică, iar în cazul durerilor articulare se pot administra intraarticular corticosteroizi, anestezice locale, anti-TNF-alfa etc

6.1.3. Intervenții de neuroliză: se fac atunci când anestezia locală este ineficientă, asociată cu efecte adverse sau nu este disponibilă. Neuroliza poate fi precedată de blocajul farmacologic al filetelor nervoase prin efectual prin intermediul anesteziceloor locale. Neuroliza are efect analgezic definitiv dar şi efecte adverse inerente cum ar fi anestezia cutanată, hipotonia musculară care pot apare şi prin anestezie locală dar care sunt tranzitorii. Poate fi efectuată prin metode termice (prin distrugere la extreme de temperatură-radioablația respectiv crioablația) şi chimice. Se pot practica pentru aceleaşi structuri pentru care se aplică blocajul anestetic.

6.1.4. Analgezia neuraxială: poate fi de tip spinal, epidural, intratecal, subdural, subarahnoidian, intracerebrovascular şi poate fi efectuată cu analgezice opioide şi non-opioide. Dintre analgezicele non-opioide pot fi folosite anestezice locale cum ar fi bupivacaina, rupivacaina, sau alți agenți mai sus menționați cum ar fi clonidina sau baclofenul. Dintre analgezicele opioide morfina sau fentanilul pot determina o analgezie foarte buna iar când acestea nu mai sunt eficiente se pot combina cu analgezice non-opioide şi aceasta poate de asemenea determina reducerea dozei de opioid. Efectele adverse care pot apare la analgezia spinala opioidă sunt aceleaşi ca la orice formă sistemică de terapie, dar modul lor de manifestare se pare că este mai puțin sever deoarece pacienții care ajung la acest tip de analgezie au mai fost anterior expusi la doze mari de opioid şi au instalat un grad de toleranță.

6.1.5. Neurostimularea se face prin implantarea unor electrozi la nivelul spinal corespunzător zonei dureroase, prin intermediul cărora se urmăreşte activarea circuitelor neuronal inhibitoare ale durerii şi inhibarea directă a transmisiei stimulilor

nociceptivi.

6.1.6. Intervenţii neurochirurgicale: vertebroplastia sau kifoplastia sunt intervenţii chirurgicale corectoare care pot avea efect analgezic indirect prin eliminarea stimulului nociceptiv local.

7. Intervenţii de nursing în durere: asistentele medicale au un rol important în diagnosticul şi managementul durerii în îngrijirile paliative. Intervenţiile de nursing în durere se pot clasifica în intervenţii farmacologice şi non-farmacologice. Intervenţiile farmacologice se în scriu în grupa de intervenţii delegate şi constau în administrarea medicaţiei analgezice prin diferite tehnici. Intervenţiile non-farmacologice sunt intervenţii de nursing propriu-zis şi sunt reprezentate de:

7.1. Supravegherea eficienţei terapiei farmacologice şi a potenţialelor efecte adverse asociate cu aceasta

7.2. Intervenţii de nursing propriu zis:

7.2.1. Intervenţii de nursing general:

- Poziţionarea adecvată
- Asigurarea metodelor de sprijin antalgice pentru mers, îmbăiere, mers la toaletă
- Tehnici de masaj/fizioterapie
- Tehnici conservatoare de energie (vezi capitolul de simptome pentru fatigabilitate)
- Tehnici de relaxare
- Asigurarea unui aport hidric şi nutriţional adecvate
- Shiatsu
- Acupunctura
- Presopunctura

7.2.2. Intervenţii de nursing în administrarea medicaţiei analgezice:

- Administrarea delegată a medicaţiei analgezice
- Evaluarea eficienţei acesteia
- Documentarea preferinţei pacientului/aparţinătorilor pentru un anumit tip de analgezic sau pentru o anumită formă de administrare (formă farmaceutică)
- Monitorizarea efectelor adverse şi tratarea acestora (măsuri delegate+intervenţii de nursing)

7.2.3. Intervenții de sprijin psihosocial şi spiritual:

- **Educarea pacientului/aparținătorilor** privind faptul că durerea se poate asocia cu diferite tipuri de reacții emoționale "normale" în context. Educarea acestora privind elementele generale ale analgeziei.
- **Asigurarea metodelor adecvate de suport emoțional** ca parte componentă a managementului durerii
- **Stabilirea unui sistem de comunicare şi de monitorizare** regulată a analgeziei domiciliare
- **Asigurarea metodelor de sprijin social şi psihologic** al pacientului şi familiei
- **Tehnici de adaptare la durere pentru pacient/aparținători: care în cazul durerii acute pot fi reprezentate de** exercițiile de respirație Lamaze, tehnici de distragere (imagini, melodii, literatură), tehnici cognitive, tehnici de autocontrol, iar în cazul **durerii cronice** pot fi reprezentate în plus de tehnici de relaxare, hipnoză, implicarea treptată în diferite tipuri de activități, tehnici cognitiv comportamentale.
- **Asistență spirituală**

8. Abordarea terapeutică a sindroamelor dureroase din oncologie/îngrijiri paliative: acestea sunt cel mai frecvent întâlnite în oncologie şi pot fi reprezentate de sindroame acute sau cronice

8.1. Durerea incidentală postintervenț**ională** este un tip de durere acută care poate apare ca urmare a diferitelor intervenții diagnostice şi terapeutice. Multe din aceste tipuri de durere nu necesită o analgezie farmacologică ci pot fi reduse adeseori prin metode non-farmacologice (termice, comprese, manevre antalgice). Exemple de durere incidentală de acest tip: cefaleea post puncție rahidiană (trece prin hidratare bună, analgezice non-opioide), durerea post mamografie, durerea postoperatorie, durerea locală post injecție cu opioid (!!!) dacă acesta e administrat subcutan sau intramuscular, durerea locală în timpul sau după perfuzia cu chimioterapice, neuropatia periferică indusă de chimioterapice pe bază de platină, sindroame dureroase acute post-radioterapie (mucozita, enterita etc). Analgezia în durerea incidentală se poate aplica fie profilactic fie curativ. Analgezia profilactică periprocedurală este o practică, comună şi înafara îngrijrilor

paliative şi are ca scop creşterea confortului pacientului. Metodele farmacologice ce pot fi aplicate sunt reprezentate de anestezice (locale, generale), analgezice non-opioide, analgezice opioide, sedative de tip benzodiazepine pentru terapia anxietății ce însoțește şi amplifică severitatea durerii. Pentru tratamentul durerii se preferă analgezice cu acțiune rapidă în timp ce premedicația analgezică poate include şi preparate cu eliberare prelungită sau cu debut mai întârziat al acțiunii.

8.2. Sindroamele dureroase cronice oncologice :

8.2.1. Durerea cronică osoasă: poate fi cauzată de metastaze, osteonecroză radică sau prin chimioterapie, fracturi pe os patologic (osteoporoză), osteoratropatia pneumică paraneoplazică, sindroamele vertebrale. Managementul durerii osoase în cancer poate beneficia de o gama de metode terapeutice cum ar fi: analgezicele opioide, adjuvante, radioterapia, bifosfonati, radioterapie, corecție chirurgicală, denosumab. De asemenea se pot utiliza antiinflamatoare non-steroidiene de tip inhibitori de ciclooxigenază (celecoxib, rofecoxib).

8.2.2. Mialgii sub formă de crampe, datorate diferitelor dezechilibre electrolitice, compresiunilor, agenților chimioterapici. Aceste dureri sunt de obicei de tip acut şi trec fie prin analgezie breakthrough sau prin corecția dezechilibrelor electrolitice sau chirurgicală a compresiunii.

8.2.3. Dureri faciale, cefalei: pot fi determinate de tumori primitive sau metastatice, inflamații, infecții etc **.** Abordarea terapeutică depinde de cauza acesteia şi poate reprezenta o combinație dintre tratamentul cauzal şi cel simptomatic (propriu-zis al durerii) în funcție de severitatea durerii.

8.2.4. Sindroame algice nervoase periferice: pot îmbrăca caracter de radiculopatie, plexopatie, mononevralgie polineuropatie şi se pot datora invaziei tumorale, inflamației locale, ischemiei locale, sindroamelor paraneoplazice etc. Sindroamele algice neurologice pot beneficia de analgezie convențională sau intervențională în funcție de pacient, cauză şi dotare.

8.2.5. Sindroamele algice viscerale: reprezintă manifestarea directă tumorii localizate la nivelul organului respectiv, sau indirectă a prezenței acesteia (compresiune): hepatalgia de distensie, obstrucția intestinală, nevralgia plexului celiac, carcinomatoza

peritoneală, sdr dureros perineal etc. La fel ca şi mai sus (7.2.4) selecţia terapiei se face pe aceleaşi principii.

8.2.6. Sindroame algice asociate terapiilor oncologice: pot fi diferenţiate în funcţie de agentul cauzativ în sindroame post chimioterapie (neuropatia periferică, necroza aseptică de cap femural, plexopatia, sindromul Raynaud), sindroame post radioterapie (sindrom algic perineal, cistita postradică, enterita şi proctita post-radică, nevralgii postradice, osteita necrozantă postradică. Acestea pot fi exemple de sindroame dureroase cronice de tip mixt, iar abordarea acestora se face de asemeni personalizat.

8.2.7. Sindroame algice postchirurgicale: se recomanda a fi abordate terapeutic ca o durere acută sau ca o durere breakthrough.

8.2.8. Durerea neuropatică: se poate manifesta ca durere neuropatică izolată sau mixtă prin asocierea durerii nociceptive. Deşi de obicei acest tip de durere este considerat a fi rezistent la opioizi, aceştia pot fi totuşi consideraţi în anumite contexte: de exemplu methadona este utilă pentru pacienţii cu durere neuropatică indiferent de cauza acesteia, tramadolul poate fi folosit pentru neuropatia diabetică, etc. De aceea, analgezia de primă linie în acest context este reprezentată asocierea opioidelor cu corticosteroizi, sau cu antiinflamatoare nonsteroidiene. Dintre corticosteroizi, dexametazona are durata cea mai lungă de acţiune şi efectele adverse mineralocorticoide cele mai reduse. A doua linie de analgezie în durerea neuropatică este reprezentată de antidepresivele (triciclice sau de tip inhibitor selectiv a recaptării serotoninei (SSRI), de exemplu amitriptyline din prima categorie, sertraline, fluoxetine sau venlafaxine) sau de anticonvulsivante de tip gabapentine, carbamazepine, acid valproic, pregabalin. A treia linie de terapie este reprezentată de asocierea dintre cele două categorii medicamentoase, iar a patra linie terapeutică este rezervată durerii refractare la terapia analgezică convenţională şi este reprezentată de analgezia intervenţională.

9. Abordarea durerii în starea terminală

Durerea reprezintă în starea terminală una dintre cele mai dramatice probleme în starea terminală, atât datorită impactului ei semnificativ asupra

pacientului cât şi datorită dificultăților diagnostice şi de abordare terapeutică. Acestea sunt reprezentate de către:

- **Cauze care țin de pacient:** pacientul nu poate relata durerea, caracteristicile acesteia şi eficiența tratamentului aplicat (deficite cognitive, verbale), pacientul îşi îndură durerea cu stoicism, pacientul nu acceptă tratamentul opioid
- **Cauze care țin de cadrele medicale:** noțiuni limitate privind abordarea pacientului în starea terminală, riscul de tratament subliminal la anumite categorii populaționale cum ar fi femeile sau pacienții în vârstă.

9.1. Evaluarea unui pacient cu durere aflat în starea terminală se face parcurgând aceleaşi etape ca şi la pacientul care necesită îngrijiri paliative "precoce", dar în acest context implicarea aparținătorilor este mai importantă.

9.2. Terapia durerii în starea terminală se face bazându-se pe aceleaşi tipuri de intervenții descrise mai sus. În ceea ce priveşte tratamentul farmacologic, alegerea acestuia se face ținând cont şi de acceptabilitatea lui pentru pacient şi aparținători. La metodele descrise mai sus se poate adauga sedarea paliativă descrisă la capitolul destinat stării terminale.

Capitolul V

ABORDAREA ALTOR SIMPTOME ÎN ÎNGRIJIRILE PALIATIVE

Şef lucr. Dr. Sabina Antoniu

Evaluarea simptomelor ce necesită îngrijiri paliative se face din punct de vedere clinic în mod similar cu cea a oricărui simptom pentru care un pacient consultă un medic. Inițial se documentează toate informațiile subiective (anamnestice) care să includă toate caracterele simptomului, şi se continuă cu examenul clinic obiectiv şi cu investigațiile paraclinice țintite. În îngrijirile paliative, evaluarea unui simptom nu se reduce însă la evaluarea clinică a simptomului respectiv. Cum acesta afectează calitatea vieții, toate cele patru domenii ale acesteia pot fi potențial afectate datorită acestuia, şi de aceea o evaluare a tuturor acestora este necesară unei terapii holistice paliative.

Simptomul major adresat de IP este durerea dar frecvent aceasta poate să fie este asociată şi altor simptome care afectează calitatea vieții. Uneori durerea poate fi de severitate mai redusă comparativ cu alte simptome. De aceea este necesară documentarea adecvată a acestor simptome, cuantificarea severității inițiale şi ulterioare a acestora, şi abordarea lor terapeutică adecvată prin intervenții medicale şi de nursing.

Reguli generale de abordare a unui simptom în îngrijirile paliative

Aşa cum s-a menționat în introducere, evaluarea simptomelor ce necesită paliație se face parcurgând patru etape majore:

- Evaluarea fizică
- Evaluarea psihologică
- Evaluarea socială
- Evaluarea spirituală

În capitolul destinat evaluării unui pacient care necesită îngrijiri paliative se descriu detaliat modalitățile de abordare ale fiecărei etape evaluative.

Clasificarea principalelor simptome întâlnite frecvent în îngrijirile paliative (cu excepția durerii)

Simptome generale: fatigabilitatea, febra, transpirațiile

Simptome respiratorii: dispneea, tusea, durerea toracică, hemoptizia respirația agonică

- hemoptizia şi respirația agonică sunt urgențe ale stării terminale

Simptome neuropsihice: delirul/delirul terminal, anxietatea/depresia, insomnia, cefaleea, convulsii/spasticitate/mioclonii

- delirul terminal este caracteristic stării terminale/fazei active a decesului vezi cap stare terminală.

Simptome digestive: greața, vărsăturile, anorexia, diareea/constipația, disfagia

- anorexia este simptomul digestiv dominant al stării terminale (fază activă de deces)

1. FATIGABILITATEA

Fatigabilitatea este definită ca o **s**enzație de epuizare fizică şi psihică, şi este un simptom frecvent întâlnit la pacienții cu cancer

1.1. Caracteristici clinice:

- Diminuarea capacității de efectuare a activităților zilnice fizice şi psihice
- Cel mai frecvent cronică
- De multe ori fatigabilitatea are mai multe cauze, iar aceasta este o caracteristică a fatigabilității din starea terminală
- Se întâlneşte frecvent la pacienții cu următoarele afecțiuni nonmaligne: insuficiență respiratorie cronică, insuficiență cardiacă congestivă, insuficiență renală stadiul V, afecțiuni neurodegenerative, ciroza hepatică

1.2. Cauze ale fatigabilității (dupa Oxford Textbook of Palliative Medicine)

- durerea cronică,

- boala de bază (inflamația sistemică),
- malnutriția,
- anemia,
- insomnia,
- farmacologice
- stress,
- anxietate/depresie,
- eveniment neplăcut(social, spiritual)

Dintre cauzele farmacologice ale fatigabilității sunt cele mai importante(dupa Oxfort Textbook of Palliative Care Nursing)

- **Analgezice opioide:** deprimarea sistem nervos, respirației
- **Tranchilizante:** deprimarea sistem nervos, respirație, depresie
- **Chimioterapice:** anemie, inflamație
- **Medicația diuretică şi antihipertensivă:** dezechilibre electrolitice, inotrope negative
- **Medicația hipocholesterolemiantă**: topirea masei musculare
- **Medicația antidepresivă** (fluoxetină), antipsihotică (haloperidol)

1.3. Evaluarea unui pacient cu fatigabilitate ce necesită îngrijiri paliative

Evaluarea unui pacient care necesită îngrijiri paliative pentru fatigabilitate presupune o abordare holistică a tuturor domeniilor calității vieții pe care acest simptom le poate altera. De aceea sunt necesare:

- Evaluarea fizică
- Evaluarea psihologică
- Evaluarea socială
- Evaluarea spirituală

Evaluarea fizică

- **Subiectivă:** cum o descrie pacientul (durată, severitate, la ce tip de activități apare, factori declanşatori/amelioratori
  - **Severitatea:** se poate cuantifica prin diferite tipuri de scale sau chestionare

- **Algoritmul „OPQRSTUV”**

    - **Scală analogă vizuală individuală(severitate gradată 0-10)**, scale de activitate zilnică, sau multicomponent (ESAS)
    - **Scale multidimensionale de fatigabilitate**: chestionare care evaluează diferite caracteristici ale acesteia severitate, stress-ul asociat, impactul asupra activităților zilnice (Multidimensional Assessment of Fatigue scale)
    - **Chestionare de calitatea vieții** care au inclusă fatigabilitatea ca şi componentă European Organization for the Research and Treatment of Cancer QoL (**EORTC QLQ-C30)**

- **Detecția diferitelor cauze de fatigabilitate:** boli existente, durerea, anorexia, efecte adverse ale medicației
- **Examen fizic obiectiv** inclusiv status-ul nutrițional
- **Evaluarea calității şi cantității somnului**
- **Evaluarea capacității de efort**
- **Investigații paraclinice:** teste hematologice, biochimice, etc

Evaluare psihologică:

- Factori declanşatori: anxietate, depresie, stress emoțional
- Răspuns emoțional la fatigabilitate→anxietate/depresie →fatigabilitate

Evaluare socială: siguranța locului de muncă, relații conflictuale intrafamiliale

Evaluare spirituală: conform algoritmului prezentat în capitolul III.

1.4. Managementul fatigabilității în îngrijirile paliative:

Managementul fatigabilității presupune măsuri de abordare specifică a simptomului dar şi elemente de terapie a cauzei, sau cauzelor când acestea sunt cunoscute (de ex trat infecției, corecția anemiei).

Managementul specific al fatigabilității (al simptomului) presupune intervenții farmacologice şi intervenții nonfarmacologice

1.4.1. Intervenții farmacologice

- Antidepresive: paroxetină, sertralină, bupropion
- Stimulante SNC: methylphenidate, modafinil
- Progestative: medroxyprogesteron acetate
- Corticosteroizi
- Factori inhibitori ai tumour necrosis factor-alfa: etanercept, infliximab
- Suplimente alimentare: coenzima Q10, l-carnitina, ginseng

1.4.2. Intervenții non-farmacologice (vezi intervențiile de nursing)

Acest tip de intervenții presupune de obicei o abordare multidisciplinară cu intervenții de nursing, kinetoterapie, psihoterapie şi asistență spirituală. Intervențiile de nursing şi de kinetoterapie au ca scop corecția fatigabilității prin dozarea efortului fizic, tehnici de conservare a energiei sau corecția deficitelor nutriționale

1.5. Plan de îngrijire(nursing) pentru fatigabilitate

Elaborarea unui plan de îngrijire presupune cunoaşterea prealabilă a diagnosticelor de îngrijire pentru fatigabilitate şi stabilirea domeniilor din calitatea vieții în care este necesar să se intervină prin intervenții de nursing.

1.5.1. Diagnostice de îngrijire pentru fatigabilitate:

Exemple: 1. Fatigabilitate datorată anemiei/tratamentului oncologic/tumorii şi manifestată prin oboseală marcată la eforturi de autoîngrijire şi prin limitarea activității fizice zilnice. 2 Alterarea nutriției datorată anorexiei şi manifestată prin oboseală rapidă la efectuarea activităților zilnice de rutină. Depresie datorată aflării diagnosticului de boală şi manifestată prin deficit al activităților fizice zilnice.

Obiectivele intervențiilor de îngrijire sunt reprezentate de ameliorarea fatigabilității şi a simptomelor asociate (vezi criterii de eficiență), iar acestea se urmăresc la intervale de timp stabilite anterior aplicării fiecărui set de intervenții.

1.5.2. Intervenții de nursing

1.5.2.1. Intervenții în sfera fizică

- Elaborarea unui plan adecvat de exerciții fizice (+kineoterapeut)
- **Tehnici de conservare a energiei:** dintre tehnicile de conservare a energiei menționăm pauzele dese între activități, episoade scurte de activitate minimă, reducerea efortului la activitățile minim necesare, poziționarea tuturor obiectelor cât mai aproape de mâini, rotirea corpului se face cu mişcarea membrelor inferioare, duşul efectuat în poziție şezândă etc.
- Utilizarea unor dispozitive ajutătoare (perii cu brat lung, cleşti de apucare cu coadă)
- Corecția status-ului nutritional

1.5.2.2. Intervenții în sfera psihologică

Intervențiile în sfera psihologică pot fi initiate de asistenta medicală printr-o psihoterapie minimă şi prin instituirea unor reguli de igiena a somnului şi ulterior se poate solicita un psiholog care să intervină în mod complementar.

1.5.2.3. Intervenții în sfera socială focus pe familie/aparținători

Intervențiile în sfera socială au ca focus familia/aparținătorii care trebuie informați despre simptomul de fatigabilitate, cum se manifestă şi ce măsuri corective implică. Aparținătorilor li se pot delega unele activități fizice pe care le efectua anterior pacientul. De asemenea tot acestora li se poate explica modul în care pot asista pacientul în efectuarea activităților fizice. Alte intervenții în sfera socială pot include măsuri de sprijin financiar, de asistență comunitară, etc.

1.5.2.4. Intervenții în sfera spirituală

Intervențiile în sfera spirituală pot de asemenea să fie initiate de către asistentul medical care este şi cel care le-a intuit necesitatea prin evaluarea spirituală efectuată la prima interacțiune cu pacientul. Ulterior, asistentul spi-

ritual poate continua aceste intervenţii.

1.5.3. Evaluarea eficienţei intervenţiilor de nursing se va face prin:

- Evaluarea toleranţei la efort
- Evaluarea capacităţii de efectuare a activităţilor zilnice
- Evaluarea status-ului nutriţional
- Evaluarea capacităţii de autoîngrijire şi a modalităţilor proprii de conservare a energiei

Intervenţiile mai sus menţionate sunt eficiente dacă sunt capabile să amelioreze aceşti parametri

2. Simptomele respiratorii: dispneea, tusea şi death rattle

2.1. Dispneea

Dispneea este un simptom respirator frecvent întâlnit în IP la pacienţii cu afecţiuni maligne sau non-maligne. De asemenea este simptomul cel mai frecvent întâlnit la pacienţii aflaţi în stare terminală.

Dispneea este relatată de către pacient ca o senzaţie de dificultate la respiraţie, şi poate avea cauze respiratorii sau extrarespiratorii (cardiacă, psihogenă, metabolică)

2.1.1. Clasificarea dispneei

Dispnee de cauză "respiratorie": cancer bronhopulmonar, pleural, tromboembolism, pleurezie masivă, plamân postradic, boli pulmonare cronice

Dispnee de cauze extrarespiratorii:

Cardiacă: insuficienţă cardiacă congestivă, insuficienţă ventriculară stângă

Psihogenă: atac de panică, anxietate

Alte cauze: afecţiuni neuromusculare, afecţiuni metabolice, anemie, dezechilibre electrolitice

2.1.2. Dintre cauzele cele mai frecvente de dispnee la un pacient oncologic se pot considera:

- Cancer bronhopulmonar
- Tromboembolism pulmonar
- Pleurezie masivă
- Pleuro-pericardită
- Anemie
- Anxietate
- Insuficiență cardiacă congestivă
- Afecțiuni pulmonare cronice coexistente
- Malnutriție/caşexie
- Durerea

2.1.3. Evaluarea unui pacient cu dispnee care necesită IP pentru acest simptom trebuie să parcurgă cele patru etape convenționale:

- Evaluare fizică
- Evaluare psihologică
- Evaluare socială
- Evaluare spirituală

a. Evaluarea fizică cuprinde:

Caracterele dispneei:

- Dispnee acută sau cronică(durată> 1lună)
- Debut brusc sau insidios
- Apare la efort sau repaos
- Alți factori agravanți, factori amelioranți
- Este continuă sau intermitentă

Severitatea dispneei percepute de pacient: scala vizuală analogă, scale specifice de dispnee, componente de dispnee ale unor chestionare de calitatea vieții (SGRQ, EORTC-LC etc).

Dintre scalele de dispnee folosite curent atât în activitatea clinică, cât şi în cea de cercetare, scala Modified Medical Research Council Dyspnea Scale reprezintă un bun instrument de cuantificare a severității acesteia.

De asemenea se poate aplica algoritmul OPQRSTUV.

Examenul fizic obiectiv

Investigații paraclinice

b. Evaluarea psihologică

Status psihoemoțional, prezența anxietății sau a depresiei, stress emoțional, teama de moarte

c. Evaluarea socială

Conditii de muncă şi viață, domiciliul (nr camere, baie, câți locuiesc)

Rolul în familie, cine e capul familiei, cine e persoana de contact

Existența formelor de suport comunitar

Existența resurselor financiare: salariu, pensie, ajutor sociale, încadrare în grad de handicap

d. **Evaluarea spirituală:** trebuie să fie efectuată pentru a arăta în ce măsură intervențiile spirituale pot ajuta la ameliorarea dispneei şi a cauzei acesteia

2.1.4. Managementul dispneei în îngrijiri paliative

Dispneea poate fi tratată atât prin metode non-farmacologice cât şi prin metode farmacologice.

Măsurile farmacologice şi urmărirea eficienței acestora

Tratamentul farmacologic al bolii de bază inclusiv tratamentul analgezic pentru durere

Tratamentul dispneei refractare terapeutic:

Opioide: administrate per os în doze mici, de exemplu morfină cu eliberare imediată, 2.5mg /doză care se pot repeta la fiecare 4 ore până la dispariția sau reducerea acesteia la un nivel tolerabil (24-48 ore). La pacienții care urmează deja tratament opioid, se indică creşterea dozei cu 10-30% față de doza uzuală

Benzodiazepine: acestea pot fi utilizate atunci când la dispnee se adaugă anxietatea. Lorazepam 0.5-1mg de exemplu se poate administra şi sublingual, sau alprazolam 0.25 mg per os. Dozele se pot repeta ulterior. Midazolam, administrare intravenoasă, 5 mg în bolus IV lent. Dozele mari se vor evita pentru a împiedica apariția paraliziei centrilor respiratori.

Neuroleptice: pacienți cu dispnee şi delir, Haloperidol 10-20 pic repetate şi cu doza crescută progresiv, Levomepromazină 12.5-50 mg per os sau subcutan

Urmărirea eficienței acestora se poate face fie pe baza relatării pacientului fie se poate cuantifica prin administrarea unei scale.

2.1.5. Plan de nursing în dispnee

- **Plan de îngrijire(nursing) pentru dispnee**

Elaborarea unui plan de îngrijire pentru dispnee necesită o identificare prealabilă a acesteia şi a problemelor asociate, elaborarea diagnosticelor de îngrijire şi stabilirea modului în care problemele identificate pot fi rezolvate prin intervenții de nursing.

- **Diagnostice de îngrijire pentru dispnee:**

Exemple: 1.Pattern/alură respiratorie alterată datorată anxietății şi manifestată prin creşterea frecvenței respiratorii

2. Alură respiratorie alterată prin disfuncție ventilatorie şi manifestată prin dispnee

Obiectivele intervențiilor de îngrijire sunt reprezentate de ameliorarea alurii respiratorii şi a simptomelor asociate (vezi criterii de eficiență), iar acestea se urmăresc la intervale de timp stabilite anterior aplicării fiecărui set de intervenții.

- **Intervenții de nursing**

Intervențiile de nursing au ca scop diminuarea sau dispariția dispneei şi se efectuează complementar tratamentului medicamentos. De multe ori , dacă este vorba de o dispnee de severitate redusă, sunt suficiente doar aceste metode non-farmacologice de ameliorare a respirației pacientului

2.1.5..1. Intervențiile în sfera fizică sunt reprezentate în cele mai multe cazuri de metodele terapeutice non-farmacologice enunțate mai sus:

- ✓ Poziționarea pacientului
- ✓ Crearea unor condiții optime de mediu: temperatura redusă, aerisire frecventă,

- ✓ metode de autoventilaţie
- ✓ Exerciţii de respiraţie
- ✓ Oxigenoterapie
- ✓ Hidratare/ nutriţie adecvate bună
- ✓ Psihoterapie
- ✓ Educarea familiei şi suportul social
- ✓ Asigurarea confortului spiritual
- ✓ Alte măsuri non-farmacologice
- ✓ Suport nutriţional adecvat
- ✓ parenteral,per os,aport hidroelectrolitic adecvat
- ✓ Psihoterapie
- ✓ Activitate fizică
- ✓ Tehnici de suport familial: informare, aerisire încăperi, psihoterapie domiciliară minimă
- ✓ Reabilitare cardiaca/neurologică/pulmonară
- ✓ Intervenţie multidisciplinară complexă ce se aplică în funcţie de insuficienşa de organ şi implică medici, asistenţi, nutriţionişti, psihologi, kinetoterapeuţi
- ✓ Adaptare la noul status de sănătate prin frecventarea prin terapie de grup (reduce şi izolarea)

2.1.5..2. Intervenţii în sfera psihologică

În cazul dispneei care necesită îngrijiri paliative, de multe ori cauza acesteia este reprezentată de un episod de anxietate ce poate fi redus non-farmacologic printr-o intervenţie de psihoterapie minimală aplicată de asistenta medicală.

2.1.5..3. Intervenţii în sfera socială focus pe familie/aparţinători

Intervenţiile în sfera socială au ca focus familia/aparţinătorii care trebuie informaţi despre simptomul de dispnee, cum se manifestă şi ce măsuri corective implică. Aparţinătorilor pot fi instruiţi asupra diferitelor măsuri non-farmacologice ce pot fi aplicate la domiciliu: de exemplu, ventilaţie cu evantai, ventilator, poziţionare în pat, tehnici de relaxare, tehnici de educare a respiraţiei. Alte intervenţii în sfera socială pot include măsuri de sprijin fi-

nanciar, de asistență comunitară, etc.

2.1.5..4. Intervenții în sfera spirituală

Intervențiile în sfera spirituală pot de asemenea să fie initiate de către asistentul medical care este şi cel care le-a intuit necesitatea prin evaluarea spirituală efectuată la prima interacțiune cu pacientul. Ulterior, asistentul spiritual poate continua aceste intervenții.

2.1.5..5. Evaluarea eficienței intervențiilor de nursing se va face prin:

- Evaluarea toleranței la efort pentru o dispnee de efort
- Evaluarea severității dispneei
- Evaluarea status-ului nutrițional
- Evaluarea status-ului psiho-emoțional

2.2. Tusea

Tusea reprezintă manifestarea clinică un act reflex de apărare prin care se urmăreşte eliminarea unui corp străin din căile aeriene, care poate deveni un simptom atunci când este repetitivă

2.2.1. Clasificarea tusei

Din punct de vedere evolutiv poate fi acută, subacută sau cronică

Din punct de vedere al absenței/prezenței expectorației poate fi seacă sau productivă

După tipul factorilor declanşatori : extreme de temperatură, stress, efort fizic, substanțe inhalate

2.2.2. Cauze de tuse la un pacient care necesită îngrijiri paliative

- Boli pulmonare cronice
- Afecțiuni neoplazice toracice
- Afecțiuni comorbide: reflux gastroesofagian, afecțiuni ale căilor respiratorii superioare
- Tusea psihogenă
- Tusea idiopatică
- Tusea indusă medicamentos

2.2.3. Evaluarea unui pacient cu tuse care necesită îngrijiri paliative

Aceasta este similară cu cea a unui pacient cu dispnee, atât în ceea ce priveşte etapele evaluării cât şi în ceea ce priveşte modalitatea de abordare specifică fiecărei etape

Evaluarea severității tusei se poate face cel mai bine printr-o scală specifică uşor de completat de către pacient, prin a cărei administrare se poate urmări şi eventuala eficiență a măsurilor terapeutice aplicate.

2.2.4. Managementul tusei la un pacient care necesită îngrijiri paliative

Tusea poate fi combătută prin metode de tratament farmacologice şi non-farmacologice. Metodele non-farmacologice (vezi intervențiile de nursing) sunt de multe ori complementare celor farmacologice. Măsurile farmacologice au ca scop predominant tratamentul cauzei tusei, dar există şi metode farmacologice specifice tusei care reprezintă un tratament simptomatic.

Tratamentul farmacologic antitusiv se va face în funcție de productivitatea tusei

- **Tusea seacă:** poate fi inhibată cu antitusive opioide cum ar fi codeina, non-opioide dextrometorphan sau cu morfină 2.5 mg per os. Se pot tenta nebulizari cu xilina 1%
- **Tusea productivă:** cu medicație mucoactivă cum ar fi acetylcisteina, carbocisteina, ambroxol. În absența acestora, nebulizări cu ser fiziologic sau cu soluție hipertonă de clorură de sodiu pot avea efecte fluidifiante

2.2.5. Plan de nursing pentru tuse

Evaluarea unui pacient cu tuse poate pune în evidență diferite probleme ce pot conduce la diferite diagnostice de nursing cum ar fi 1 clearance ineficient al secreților cauzate de inflamația căilor aeriene şi manifestat prin eliminarea redusă de spută.

Obiectivele intervențiilor de îngrijire sunt reprezentate de ameliorarea tusei şi a simptomelor asociate (vezi criterii de eficiență), iar acestea se urmă-

resc la intervale de timp stabilite anterior aplicării fiecărui set de intervenții.

- **Intervenții de nursing pentru tuse**

Calmarea pacientului, evitarea stimulilor declanşatori(fum, aer rece, efort), umidifierea adecvată a încăperii, poziționarea adecvată a pacientului

Asigurarea administrării corecte a medicației de bolii de bază

Asigurarea administrării corecte a medicației antitusive

Tehnici de creşterea eficienței tusei: fizioterapie, drenaj bronşic

Oxigenoterapie dacă este necesar

Asigurarea unei stări adecvate de hidratare

Educarea familiei şi a pacientului

- **Evaluarea eficienței măsurilor de nursing**

Eficiența măsurilor de nursing este dovedită atunci când problemele evidențiate prin diagnostice sunt corectate iar din punct de vedere fizic, aceasta înseamnă dispariția tusei şi/sau a expectorației, a eventualului disconfort psihic asociat acesteia.

2.3. Death rattle (respirația agonică, congestia terminală)

Este un simptom caracteristic stării terminale şi care apare cînd durata vieții este de ore sau zile, în faza de deces activ.

Death rattle se poate datora fie acumulării de salivă în hipofaringe, pentru că pacientul nu mai e capabil să o elimine datorită reflexului de deglutiție alterat, fie acumulării de secreții bronşice, acumulare care în acest ultim caz se poate face prin mecanism inflamator (ex bronhopneumonie) sau prin creşterea presiunii hidrostatice (insuficiență cardiacă).

Măsuri de management: intervenții de nursing ce constau în poziționarea pacientului în poziție Fowler sau Fowler înalt, decubit lateral schimbat periodic, aspirație dacă secrețiile sunt la nivel hipofaringian. Dintre intervențiile farmacologice, tratamentul cauzei, pentru secrețiile bronşice sau reducerea secreției salivare şi bronşice cu anticolinergice pot fi măsuri terapeutice utile.

3. Simptomele digestive

Un pacient care necesită îngrijiri paliative poate manifesta multiple

simptome digestive,cum ar fi : greața, vărsăturile, tulburările de tranzit (diareea, constipația), anorexia şi caşexia. Greața şi vărsăturile reprezintă cele mai frecvente simptome digestive întâlnite la pacienții care necesită îngrijiri paliative.

3.1. Greața şi vărsăturile

Greața şi vărsăturile reprezintă cele mai frecvente simptome digestive întâlnite la pacienții care necesită îngrijiri paliative. Ca reguli generale se evaluează simptomele conform algoritmului menționat mai sus şi se identifică în paralel cauzele reversibile ale acestora, pentru că uneori este necesar doar tratamentul acestora, mai ales atunci când sunt nou apărute. În mod frecvent totuşi, tratamentul simptomatic trebuie asociat celui etiologic. Pentru simptomele refractare terapeutic vezi capitolul de stare terminală.

3.1.1. Căile reflexe ale greții şi vărsăturilor

La pacienții care necesită îngrijiri paliative de multe ori nu există o singură cauză a greții/vărsăturilor, ci adesea există mai multe cauze. Cele mai frecvente cauze de grețuri şi vărsături la pacienții oncologici sunt reprezentate de chimioterapie şi de tratamentul opioid analgezic.

Calea reflexă a greții are doi centri, zona chemoreceptoare declanşatoare situată la nivel cerebral pe planşeul ventriculului patru şi centrul vomei care se găseşte de asemenea la nivel cerebral. Cei doi centri sunt interconectați şi pot avea în comun diferite căi aferente şi eferente.

Zona chemoreceptoare declanşatoare declanşează greața prin activarea căilor dopaminergice şi serotoninergice şi este stimulată de către acțiunea directă a medicamentelor emetogene, toxinelor etc care ajung la acest nivel pe cale circulantă. Centrul vomei în schimb declanşează greața prin activarea căilor histaminice, a căilor colinergice şi a celor serotoninergice şi are căi aferente vagale care conduc impulsuri de la diferite tipuri de mecanoreceptori situate la nivel digestiv, cranian, toracic, abdominal sau pelvin. Ambii centri sunt controlați de centri cerebrali "superiori". Antagonizarea tuturor acestor căi şi a receptorilor lor pe cale farmacologică determină un control optim al acestor simptome.

3.1.2. Cauzele greței și a vărsăturilor(dupa Oxford Textbook of Palliative Care Nursing)

Principalele cauze ale greței şi vărsăturilor sunt reprezentate de:

Cauze neuropsihice:

- **Prin creşterea presiunii intracraniene:** tumori cerebelare, cerebrale, primitive, metastaze, edem cerebral, hemoragii cerebrale
- **Fără creşterea presiunii intracraniene:** anxietate, depresie, stress, anticipatorie

Cauze digestive:

- Tumori gastro-intestinale
- Rezecții gastrice
- Hemoragii digestive
- Afecțiuni hepatobiliare: cancer, litiază, ciroză
- Gastropareză
- Ocluzie intestinală

Cauze chimice:

- **Medicamentoase:** opioide, chimioterapice, steroizi, antibiotice, anticonvulsivante**,** digoxin, antiinflamatoare non-steroidiene
- **Metabolice:** Insuficiență Renală Cronică (uremia), hiperuricemia, hipercalcemia, hiponatremia,
- **Sindrom inflamator:** radioterapie, sindrom inflamator tumoral, gastroenterite

Alte cauze: hipovolemia, transfuziile, infecțiile inclusiv la nivelul sistemului nervos central

3.1.3. Evaluarea unui pacient care prezintă greața/vărsături care necesită îngrijiri paliative

Evaluarea acestor simptome se face pentru a le evalua severitatea, cauza şi impactul asupra calității vieții.

Evaluarea fizică a simptomelor se poate face conform algoritmului OPQRSTUV, şi în paralel se tentează şi decelarea cauzei/cauzelor. Pentru evaluarea severității simptomului se pot utiliza scale vizuale analoge ad hoc de tipul celei prezentate la principiile generale sau alte scale validate de tip Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS). De asemenea se pot utiliza chestionare de calitatea vieții care să aibă şi domeniu pentru greață/vărsături.

Evaluarea psihică: trebuie să fie focalizată pe identificarea factorilor psihici de **apariție** a acestor simptome, iar la cei care urmează deja un tratament considerat emetogen pentru afecțiunea lor de bază (de exemplu chimioterapie pentru o afecțiune malignă) este necesară identificarea greții anticipatorii (care precede o nouă cură de tratament).

De asemenea este necesară evaluarea impactului pe care aceste simptome îl au asupra status-ului psihic (provoacă anxietate, frică, depresie?etc).

Evaluarea socială: trebuie să se axeze pe impactul pe care simptomele îl au asupra aparținătorilor, asupra relațiilor şi rolurilor sociale etc

Evaluarea spirituală: trebuie să identifice suferința pe care aceste simptome o pot provoca şi să încerce să deceleze semnificația acesteia pentru pacient.

3.1.4. Managementul greței şi a vărsăturilor

Identificarea cauzei acestor simptome ajută la aplicarea rapidă a măsurilor de tratare a acesteia, iar dacă acest lucru nu este posibil imediat sau dacă tratamentul necesită timp pentru a-şi face efectul sunt necesare măsuri de tratament simptomatic non-farmacologic şi farmacologic.

- **Măsuri de tratament simptomatic non-farmacologic:** vezi intervențiile de nursing
- **Măsuri de tratament simptomatic farmacologic:** există mai multe principii de tratament antiemetic în îngrijirile paliative

Clasele de medicamente antiemetice şi alte principii de farmacoterapie în grețuri şi vărsături sunt prezentate în capitolul VI.

3.1.5. Plan de nursing pentru greață şi vărsături

Dintre diagnosticele de nursing se pot enumera 1 greața datorată tratamentului chimoterapic şi manifestată prin aversiune față de alimente şi intoleranță la acestea, 2 disconfort digestiv datorat hipercalcemiei şi manifestat prin intoleranță pentru alimente (vomă).

Obiectivele intervențiilor de îngrijire sunt reprezentate de ameliorarea greței/vărsăturilor şi a simptomelor asociate (vezi criterii de eficiență), iar

acestea se urmăresc la intervale de timp stabilite anterior aplicării fiecărui set de intervenții.

3.1.5.1. Intervenții de nursing pentru greață şi vărsături

Măsuri non-farmacologice:

- Măsuri de modificare a dietei: modificare a conținutului şi orarului meselor, excluderea alimentelor care emetogene, reducerea consistenței şi cantității meselor la pacienții cu stază gastrică. La aceştia se trece la administrarea exclusivă de alimente fluide, apoi treptată de solide (de ex pâine prajită, biscuiți simpli, orez), titrate pentru a împiedica reapariția greței, dacă aceasta reapare se reîncepe titrarea retrogradă.
- Excluderea alimentelor cu mirosuri neplăcute, sau a altor cauze de mirosuri neplăcute
- Adminsitrare de apă rece, apă cu gheață supă strecurată la temperatura camerei
- Încăperea să fie aerisită periodic pentru a împiedica apariția mirosurilor neplăcute
- Evitarea decubitului postprandial timp de 2 ore
- Asigurarea unei bune igiene orale
- Tehnici de psihoterapie: relaxare musculară, imagerie, hipnoză care pot fi utile la pacienții cu chimioterapie emetogenă, meloterapie
- Educarea aparținătorilor asupra simptomelor, cauzelor şi modalităților de intervenție dacă acestea apar la domiciliu
- Educarea pacientului să respire profund şi să înghită voluntar pentru a inhiba centrii vomei
- Purtarea de haine comode

3.1.5.2. Evaluarea eficienței intervențiilor de nursing

- Reducerea sau dispariția simptomelor
- Reluarea alimentării normale
- Reducerea disconfortului psihologic al pacientului şi aparținătorilor

3.2. Tulburările de tranzit (diaree, constipație)

3.2.1. Diareea

Diarrea poate fi definită ca accelerarea tranzitului intestinal şi alterarea consistenței scaunului, Poate fi asociată cu simptome digestive, extradigestive.

3.2.1.1. Clasificarea diareei (dupa Oxford Textbook of Palliative Care Nursing)

Tip osmotic: hemoragiei intestinală

Tip secretor: sdr paraneoplazic in tumori intestinale, gastrice etc

Tip hipermotilitate: malabsorptie in cancer pancreatic, chemoterapice cum ar fi 5-fluorouracil, cisplatin, anxietate

Tip exusdativ: radioterapie, infecții

3.2.1.2. Evaluarea unui pacient cu diaree

Evaluarea fizică a unui pacient cu diaree se face conform algoritmului descris anterior. Foarte importantă este documentarea unor eventuale semne de deshidratare.

3.2.1.3. Managementul unui pacient cu diaree

Managementul unui pacient cu diaree se axează pe tratarea cauzei, a consecințelor (de ex corecția sdr de malabsorbție sau a hipovolemiei), şi pe tratamentul simptomatic ce are ca scop restabilirea tranzitului normal şi a consistenței normale a scaunelor.

Intervențiile non-farmacologice (de nursing) sunt completate de intervenții farmacologice.

Intervențiile farmacologice:

- Tratamentul cauzei
- Tratament simptomatic
  - Diareea secretorie: loperamid, octreotid,
  - Diareea exsudativă: bismuth salicilat
  - Diaree de hipermotilitate: atropina, antihistaminice de tip ranitidin, opioide(loperamid)
- Susținerea volemică şi electrolitică parenterală dacă există semne de dezechilibre hidroelectrolitice

- **Intervenții de nursing**

Diagnostice de nursing: de ex diaree datorată tratamentului cu cisplatin şi manifestată prin 10 scaune zilnice apoase, diaree datorate infecției intestinale cu Shigella şi manifestată prin 15-20 de scaune apoase zilnice, şi melenă.

Intervenții de nursing

Diareea osmotică: excluderea produselor lactate

Evitarea unor medicații: antibiotice, laxative,

Regim alimentar: fără produse lactate, fără legume crude, fără bauturi carbogazoase, fara condimente

Susținere volemică, electrolitică per os

Igiena corporala: pampers, toaleta locala, prevenirea iritații, escare

Evaluarea eficienței intervențiilor de nursing se face pe baza următoarelor criterii:

- Status hidro-electrolitic adecvat
- Reducerea frecventei si cresterea consistentei scaunelor
- Reducerea simptomelor asociate
- Reducerea disconfortului general, psihic
- Evitarea escarelor, iritațiilor
- Reluarea alimentației normale

3.2.2. Constipația

Constipația reprezintă manifestarea clinică a încetinirii tranzitului intestinal, şi adesea este un efect advers legat de consumul de analgezice opioide. Se poate asocia cu simptome de tip crampe, senzație de balonare etc

3.2.2.1. Cauze (dupa Oxford Textbook of Palliative Care Nursing)

Primară: deficit de aport alimentar, deficit de aport de fibre, deficit de aport lichidian, sedentarism, vârstă avansată,

Secundară: afecțiuni ale colonului, dezechilibre metabolice, afecțiuni neurologice

Iatrogenă: opioide, chemoterapice (vincristina), anticholinergice (atropina), antiemetice (ondansetron), neuroleptice (haloperidol)

3.2.2.2. Evaluarea unui pacient cu constipație ce necesită îngrijiri paliative

a. Evaluarea fizică: se au în vedere următoarele elemente

- ✓ Evaluarea caracterelor clinice ale constipației: durată, factori precipitanți, simptome asociate
- ✓ Severitatea constipației (scale de simptom cum ar fi Constipation Assessment Scale, chestionare, VAS)
- ✓ Medicații urmate la momentul consultației
- ✓ Evaluarea stilului de viață: dietă, aport hidric, nivel de activitate fizică
- ✓ Examenul fizic obiectiv: ! Se insistă pe toate componentele aparatului digestiv, se face examenul obiectiv al unui scaun proaspăt emis.
- ✓ Investigații paraclinice.

b. Evaluarea psihologică

c. Evaluarea socială

d. Evaluarea spirituală

3.2.2.3. Managementul unui pacient cu constipație

Managementul unui pacient cu constipație presupune cunoaşterea exactă a cauzei, şi impune tratarea acesteia. În cazul constipației date de opioide pentru că nu se poate renunța la analgezia opioidă se impune tratamentul simptomatic prin măsuri non-farmacologice şi farmacologice.

- **Măsurile non-farmacologice** (vezi intervențiile de nursing)
- **Măsuri farmacologice:** laxative cum ar fi fibre, ulei de ricin, tensioactive (senna), laxative osmotice (hidroxid de magneziu, lactuloza), sau stimulante ale tranzit intestinal(bisacodyl). Uneori se pot folosi antagoniste ale opioidelor cum ar fi naloxona

- **Intervenții de nursing în constipație**

Potențiale diagnostice de nursing:

-risc de constipație datorată consumului de opioide

-constipație datorată tratament opioid/alterarea funcțională neurologică/modificare dietă/cauză psihogenă/ durere şi manifestată prin dificultate de eliminare a acestora.

Obiectivele intervențiilor de îngrijire sunt reprezentate de ameliorarea tulburărilor de tranzit a simptomelor asociate (vezi criterii de eficiență), iar acestea se urmăresc la intervale de timp stabilite anterior aplicării fiecărui set de intervenții.

Intervenții de nursing

Aport lichidian adecvat şi evaluarea stării de hidratare, se indică până la 2 litri/24 h.

Aport alimentar adecvat în conținutul de fibre 15-25/zi

Combaterea sedentarismului atunci când nu există şi alți factori limitanți cum ar fi dispneea sau fatigabilitatea.

Efectuarea de clisme.

Supravegherea eficienței tratamentului farmacologic

Intervenții corective pentru factorii psihogeni sau situaționali

3.3. Anorexia/caşexia

Anorexia se defineşte prin lipsa apetitului şi poate avea drept consecințe malnutriție proteinocalorică(caşexie), anemie, fatigabilitate, depresie etc. Anorexia şi caşexia sunt simptome frecvent asociate stării terminale. Caşexia reprezintă pierderea involuntară a peste 10% din greutatea anterioară îmbolnăvirii şi care asociază şi pierdere de masă musculară.

3.3.1. Clasificarea anorexiei

Endogenă: de ex mediatori inflamatori cum ar fi tumour necrosis factor-α

Exogenă:

- durere
- cauze psihosociale: lipsă de mijloace de întreținere

- afecțiuni digestive
- chimioterapie
- medicamente anti HIV

3.3.2. Etiologia anorexiei (dupa Oxford Textbook of Palliative Care Nursing)

- Insuficiență cardiacă congestivă
- Cancer
- Ciroza hepatică
- BPOC
- HIV/AIDS
- Insuficiența renală cronică

Evaluarea unui pacient cu anorexie/caşexie care necesită îngriiri paliative

a. **Evaluarea fizică:** a anorexiei/caşexiei se face conform algoritmului descris anterior şi are ca scop identificarea cauzelor reversibile(corectabile). Se insistă pe status-ul funcțional al aparatului digestiv şi pe evaluarea aportului nutrițional şi a status-ului ponderal.
b. **Evaluarea psihologică, socială, spirituală** au ca scop identificarea unor factori ce pot contribui la dezvoltarea sau înrăutățirea anorexiei, factori care pot fi corectați prin intervenții specifice (de ex deficit de aport prin lipsă de mijloace financiare, corectat prin identificarea metodelor de sprijin social adecvate).

3.3.3. Managementul anorexie/caşexiei

Abordarea terapeutică a anorexiei presupune intervenții non-farmacologice (vezi plan de nursing) şi intervenții farmacologice.

Intervențiile farmacologice se pot baza pe administrarea următorelor clase de medicamente

- Nutriție parenterală: aminoacizi, lipide, oligoelemente, vitaminoterapie, administrate individualizat în soluții perfuzabile
- Antiserotoninice: ciproheptadina, are şi efect sedativ
- Prokinetice gastrice de tip metoclopramid

- Corticoterapie
- Progestative

3.3.4. Plan de nursing pentru un pacient cu anorexie ce necesită îngrijiri paliative

- **Diagnostice de nursing**

La un pacient cu anorexie/caşexie se pot elabora diferite diagnostice de nursing de ex. Nutriție suboptimală datorată depresiei/obstrucției colonului/lipsei de resurse financiare şi manifestat prin scădere ponderală de 10 kg intr-o lună.

- **Intervenții de nursing**

Asigurarea unei nutriții adecvate per os care este calea preferată de corecție nutrițională inițială, parenterale (măsuri delegate)

Educarea aparținătorilor privind modalitățile de susținere nutrițională la domiciliu

Asigurarea unui confort psihic şi fizic adecvat în special la persoane cu anorexie refractara si alte simptome progresive

Suport psihologic/social/spiritual pentru aparținători în procesul de deces activ şi după deces

Evaluarea eficienței intervențiilor de nursing se face pe baza următoarelor criterii

- Ameliorarea apetitului
- Creşterea în greutate
- Reducerea severității simptomelor asociate
- Creşterea confortului fizic, psihic, spiritual al pacientului şi aparținătorilor
- Reducerea riscului de doliu patologic la aparținători

4. Simptomele neuropsihice

Simptomele neuropsihice care sunt discutate în cele ce urmează sunt reprezentate de:

- Cefalee
- Convulsii/mioclonii/spasticitate

- Delir
- Anxietate/depresie

4.1. Cefaleea

4.1.1. Cauzele cefaleei (dupa Oxford Textbook of Palliative Care Nursing):

- tumori cerebrale
- afecțiuni metabolice
- medicamente: antidepresive,
- Infecția, febra
- traumatisme
- AVC
- Sdr paraneoplazice

4.1.2. Evaluarea unui pacient cu cefalee care necesită îngrijiri paliative

- **Evaluarea fizică:** are ca scop evaluarea caracterelor acesteia şi a decelarea cauzei posibile. Cefaleea poate fi asociată cu vărsături, convulsii, fotofobie, sau poate fi exacerbată de către tuse sau manevra Valsalva
- **Evaluare psihica:** poate pune în evidență coexistența insomniilor sau a tulburărilor afectivo-emoționale
- **Evaluare socială:** evaluează impactul asupra aparținătorilor şi poate decela eventuale probleme de îngrijire domiciliară
- **Evaluare spirituală:** poate ajuta la aplicare ulterioară a unor intervenții capabile să amelioreze suferința pacientului şi a anturajului

4.1.3. Abordarea terapeutică a unui pacient cu cefalee

- **Intervenții de nursing:** educarea familiei în ceea ce privește analgezia, psihoterapia aparținătorilor, asigurarea unui mediu liniştit, semi-iluminat, sigur, terapii imagistice, meloterapie, rugăciuni
- **Metode farmacologice:** tratamentul cauzei, tratamente analgezice, tratamente anticonvulsivante, neuroleptice etc

4.2. Convulsiile/miocloniile/spasticitatea

4.2.1. Convulsiile

Convulsiile pot fi generalizate sau focalizate şi sunt caracterizate ca şi contracţii tonico-clonice involuntare, cele generalizate putându-se asocia şi cu pierderea cunoştiinţei şi cu relaxarea involuntară a sfincterelor.

Dintre cauzele de convulsii la un pacient care necesită îngrijiri paliative se pot menţiona: tumorile cerebrale primitive sau metastatice, sindroame paraneoplazice (de ex sdr de secreţie neadecvată de ADH), infecţii, dezechilibre metabolice şi electrolitice, medicaţii cu potenţial epileptogen cum ar fi fenotiazinele, fluorochinolonele, antidepresivele triciclice, unele opioide etc.

4.2.2. Miocloniile

Miocloniile reprezintă un simptom frecvent întâlnit în îngrijirile paliative la pacienţii aflaţi în stare terminală, fiind de cele mai multe ori un efect advers al terapiei opioide, şi se manifestă prin mişcări bruşte, involuntare ale membrelor superioare sau inferioare. Mioclonus-ul patologic este diferit de cel nocturn care apare frecvent la momentul instalării somnului şi care nu poate fi provocat în aceleaşi circumstanţe ca şi mioclonus-ul patologic.

Mecanismele fiziopatogenice exacte ale miocloniilor nu se cunosc, dar una din ipoteze este reprezentată de acţiunea stimulantă a unora din metaboliţii morfinei cum ar fi hidromorfon-3 glucuronide care au fost depistaţi în cantităţi mari în ser şi în lichidul cefalo-rahidian la pacienţii cu mioclonii. Dintre factorii de risc ai mioclonusului cei mai importanţi sunt utilizarea de doze mari de morfină şi afectarea funcţiei renale.

4.2.2.1 Alte cauze de mioclonii (dupa Oxford Textbook of Palliative Care Nursing):

- Antibiotice de tip beta-lactam
- Antidepresive triciclice
- Sindromul paraneoplazic opsoclonus-mioclonus-ataxie
- Chimioterapice de tip chlorambucil
- Terapia intratecală prin cateter
- Post-chirurgical cerebral

4.2.3. Spasticitatea

Spasticitatea se manifestă printr-o serie de semne şi simptome neurologice cum ar fi rigiditatea, reflexe osteotendinoase exagerate şi poziţii anormale**.**

- **Cauze de spasticitate:** traumatisme ale coloanei vertebrale, tumori spinale, meningită, scleroză multiplă

4.2.4. Evaluarea unui pacient cu convulsii/mioclonii/spasticitate

Evaluarea fizică: unui pacient cu convulsii/mioclonii/spasticitate se face conform algoritmului OPQRSTUV, fiecare din aceste simptome având anumite particularităţi de investigare. De exemplul mioclonia poate fi declanşată prin simpla percuţie a unei mase musculare a unui membru. Spasticitatea poate fi pusă în evidenţă prin încercarea de flectare rapidă pasivă a unui membru, iar convulsiile la pacienţii care necesită îngrijiri paliative sunt de obicei din ce in ce mai frecvente (caracter subintrant) iar câteodată îmbracă aspect de fenomene de focalizare.

La un pacient care prezintă spasticitate se evaluează impactul acesteia asupra activităţii fizice zilnice, asupra calităţii somnului şi eventuala durere care se asociază frecvent acestui simptom neurologic.

În cazul convulsiilor, asocierea acestora cu vomă fără greaţă şi cefaleea sunt evocatoare pentru hipertensiunea intracraniană.

Evaluarea psihologică: se face pentru a pune în evidenţă eventualele consecinţe psihologice ale acestor tulburări de tonus, în special pentru a vedea impactul acestora asupra somnului, status-ului emoţional, abilităţilor cognitive etc

Evaluarea socială: are ca scop identificarea problemelor de readaptare socială la noile simptome

Evaluarea spirituală: evaluează tipul şi profunzimea suferinţei, modul în care spiritualitatea o poate ameliora.

4.2.5. Abordarea terapeutică a unui pacient cu convulsii/mioclonii/spasticitate

Managementul acestor simptome presupune atât intervenţii de nursing aplicabile direct pacientului sau/şi aparţinătorilor cât şi intervenţii farmacologice.

I. Managementul convulsiilor

Măsuri non-farmacologice de tratament al convulsiilor (intervenții de nursing)

Dintre măsurile de nursing cele mai importante in cazul convulsiilor sunt educarea familiei asupra modului de manifestare al acestora, asupra existenței aurei, asupra modului în care trebuie să se comporte după episodul de epilepsie

- Poziționarea pacientului în momentul crizei-decubit lateral cu subluxarea maxilarului pentru degajarea căii aeriene
- Asigurarea unui mediu sigur cu izolarea sau îndepărtarea obiectelor potențial contondente
- Asigurarea unui mediu semi iluminat, lipsit de zgomote,
- Tratarea durerii
- Corecția hipoglicemiei dacă aceasta este cauza de convulsie
- Tehnici de relaxare

Măsuri farmacologice de tratament al convulsiilor

Convulsiile beneficiază de un tratament farmacologic acut (de episod epileptic) şi de un tratament profilactic.

Tratamentul acut se poate face cu benzodiazepine de tip diazepam, midazolam sau lorazepam, sau cu barbiturice de tip fenobarbital.

Tratamentul profilactic se poate face cu carbamazepin, acid valproic, fenitoină, fenobarbital.

II. Managementul miocloniilor

Măsuri non-farmacologice de tratament al miocloniilor (intervenții de nursing):

- Asigurarea unui mediu calm, relaxant la domiciliu sau la spital
- Asigurarea de dispozitive ajutătoare
- Pacientul să stea într-un mediu sigur, cu amortizarea contactului cu marginile ascuțite ale patului sau mobilierului înconjurător

Măsuri farmacologice de tratament al miocloniilor:

- Schimbarea opioidului declanşator cu altul cu risc de mioclonie mai redus
- Tratament simptomatic cu benzodiazepine

- Tratament simptomatic cu miorelaxante de tip dantrolene or baclofen
- Sedarea paliativă

III. Managementul spasticității

Măsuri non-farmacologice de tratament al spasticității (intervenții de nursing)

- Combaterea factorilor ce întreţin spasticitatea cum ar fi infecţiile de tract urinar, tulburările de tranzit intestinal, anxietatea, escarele suprainfectate
- Instruirea aparținătorilor asupra tehnicilor de masaj al zonei spastice
- Modificarea poziției
- Creşterea temperaturii mediului ambiant
- Asigurarea unui mediu sigur, pentru a preveni traumatismele
- Exerciții de reeducare a mobilității

Măsuri farmacologice de tratament al spasticității

- Miorelaxante de tip baclofen care poate fi administrat şi intratecal, sau dantrolene
- GABA
- Canabinoizi sintetici

4.3. Delirul

Delirul (agitația, agitația terminală) este o tulburare cognitivă(tulburări de percepție şi limbaj, deficite de memorie) şi de conştiență (dezorientare temporo-spațială) frecvent întâlnită la pacienții care necesită îngrijiri paliative,iar prevalența acesteia creşte odată cu apropierea stării terminale, delirul fiind socotit de unii ca mesager al morții. Delirul poate avea caracter fluctuant pe o durată de timp relativ scurtă (de exemplu pe parcursul unei zile). La pacienții aflați în stare terminală delirul este denumit de unii autori agitație terminală.

Conform **criterii lor de diagnostic DSM-IV delirul se defineşte prin:**

- Alterarea conştienței cu tulburări de atenție de concentrare
- Alterarea status-ului cognitiv (tulburări perceptuale, deficite de me-

morie, dezorientare, tulburări de limbaj)

- Debut acut şi tendința de fluctuare pe parcursul unei zile
- Examenul clinic şi investigațiile paraclinice pot decela cauza delirului

4.3.1. Clasificarea delirului

Delirul poate fi clasificat în următoarele forme (dupa Oxford Textbook of Palliative Care Nursing):

- **Hipoactiv:** pacientul nu prezintă agitație ci mai degrabă apatie, autoizolare (poate fi confundat cu depresia)
- **Hiperactiv:** delir tipic cu agitație, agresivitate
- **Mixt:** are caracter fluctuant, hiper-hipo

4.3.2. Cauzele delirului

La pacienții care necesită îngrijiri paliative există o multitudine de cauze de delir, şi de multe ori acestea delirul are etiologie plurifactorială. Dintre cauzele de delir în oncologie, cea mai frecventă este reprezentată de consumul de opioizi.

Alte cauze de delir (dupa Oxford Textbook of Palliative Care Nursing)

- **Cauze neoplazice:** tumori primitive şi metastatice cerebrale, sindroame paraneoplazice
- **Cauze metabolice şi respiratorii:** encefalopatii nutriționale (de ex deficit de vitamina B), hipercalcemie, alte dezechilibre electrolitice, encefalopatia hepatică, encefalopatia uremică, encefalopatia hipercapnică
- **Cauze cardiace:** encefalopatia hipertensivă
- **Cauze farmacologice:** opioizi, corticosteroizi, antidepresive, anticonvulsivante**,**
- **Alte cauze:** durerea, constipația, deshidratarea, infecțiile, hemoragiile subdurale, sdr de sevraj etanolic, nicotinic etc

În cazul delirului se descriu şi **factori precipitanți**. Aceştia trebuie cunoscuți şi corectați **(dupa Oxford Textbook of Palliative Medicine)**:

- Deficitul de auz şi de vedere
- Medicamente de tip opioizi, anxiolitice, anticolinergice
- Afecțiuni neurologice preexistente cum ar fi demența

- Afecțiuni intercurente cum ar fi: infecțiile, febra, anemia, caşexia, tulburările electrolitice, afecțiuni respiratorii cronice asociate cu hipoxemie/hipercapnie
- Stress-uri emoționale

4.3.3. Evaluarea unui pacient cu delir

Evaluarea fizică a unui pacient cu delir are în vedere nu numai diagnosticarea corectă a acestuia ci şi decelarea unei eventuale cauze.

Evaluarea psihologică: reprezintă etapa cheie a investigării unui delir pentru că permite pe de o parte o mai bună încadrare diagnostică a acestuia iar pe de altă parte permite excluderea depresiei în cazul unui delir hipoactiv. De asemenea permite identificarea unor stress-uri emoționale care pot reprezenta factori declanşatori pentru delir. Există diferite instrumente prin care delirul se poate decela iar acestea sunt reprezentate de: the Mini-Mental State Examination, The Delirium Rating Scale, The Confusion Assessment Method, the Delirium Observation Scale. Ultimul instrument este aplicat de către asistentele medicale şi poate permite diagnosticarea precoce a delirului.

Diagnosticul diferențial dintre delir şi demență se face pe baza următoarelor criterii (după Heidrich şi colaboratorii):

Caracteristică	***Delir***	***Demență***
- debut	- acut	- insidios
- evoluție	- Fluctuantă, se agravează pe parcursul nopții	- lent progresivă
- reversibilitate	- Da dacă este diagnosticat precoce	- ireversibilă
- Status cognitiv	- Memoria de scurtă durată afectată, deficit de atenție	- Memorie de scurtă durată afectată, deficit de atenție în stadiile tardive
- Conştiența	- Alterată, dezorientat	- Păstrată se alterează în stadiile tardive, orientat, dezorientare tardivă

Caracteristică	***Delir***	***Demență***
- Halucinații	- Tactile, vizuale, olfactive	- absente
- Vorbire	- Alterarea vorbirii, ritm alert, vorbeşte tare	- Afazie, dificultate de articulare a cuvintelor
- Ritm somn-veghe	- Alterat reversibil	- Somn fragmentat
- Activitate motorie	- Hiperactiv, sau hipoactiv	- De obicei normală

Evaluarea socială: este de asemenea importantă pentru că permite identificare aşa zişilor factori de risc sociali de delir cum ar fi instituționalizarea, izolarea, dependența de un aparținător. De asemenea permite evaluarea impactului delirului asupra aparținătorilor.

Evaluarea spirituală: permite aprecierea suferinței determinate de delir atât la pacient cât şi la aparținător.

4.3.4. Managementul delirului

Managementul delirului include managementul simptomului şi al cauzei, al pacientului şi al aparținătorilor. Dintre măsurile de ordin general se pot enumera intervențiile de nursing, revizuirea medicației cu reducerea dozei de opioid (de ex cu 1/3) sau cu schimbarea tipului de opioid adminsitrat etc.

Tratamentul farmacologic al delirului inclusiv al celui terminal

- **Prima opțiune: Haloperidol** 0.5mg-3mg administrat per os sau subcutan, doza se poate repeta la 2 ore. Alternativ se poate tenta adm subcutană de levomepromazină
- **A doua opțiune benzodiazepine** de tip midazolam, lorazepam în special la pacienți cu anxietate, boală Parkinson, sevraj etanolic sau de altă natură
- **A treia opțiune :** antipsihotice de tip olanzapină sau risperidonă, administrabile per os la pacienții cu delir terminal
- **Sedarea paliativă** la pacienții cu delir terminal refractar la tratament

Diagnostice de nursing posibile: alterarea stării de conştiență datorată deshidratării şi manifestată prin agitație şi dezorientare temporo-spațială, tulburare de memorie de scurtă durată datorată tratamentului opioid şi manifes-

tată prin dezorientare temporo-spațială şi halucinații

Obiectivele intervențiilor de îngrijire sunt reprezentate de dispariția delirului (vezi criterii de eficiență), iar acestea se urmăresc la intervale de timp stabilite anterior aplicării fiecărui set de intervenții**.**

Intervenții de nursing:

- Educarea pacientului şi aparținătorilor asupra cauzelor, factorilor precipitanți şi evoluției delirului
- Asigurarea unui mediu ambiant sigur, calm fără factori iritativi, îndepărtarea tuturor surselor de zgomot, iluminare adecvată
- Psihoterapie pentru combaterea anxietății pacientului şi aparținătorilor
- Intervenții de menținerea a unui ritm somn veghe adecvat
- Intervenții de reeducare treptată a conştienței
- Corectarea deficitelor nutriționale şi hidrice, constipației, globului vezical
- Monitorizarea efectelor adverse ale medicației opioide
- Reducerea dozei de opioid cu 1/3 sau schimbarea acestuia
- Educația aparținătorilor pacienților cu risc de delir de prevenire a apariției sau recidivei acestuia

Evaluarea eficienței intervențiilor de nursing

- Corectarea cauzei
- Dispariția delirului
- Reducerea riscului de reapariție a delirului
- Reducerea anxietății pacientului/aparținătorilor

4.4. Anxietatea/depresia

Anxietatea şi depresia sunt simptome frecvent depistate la pacienții care necesită îngrijiri paliative şi la aparținătorii acestora. De asemenea aceste simptome se pot dezvolta şi la aparținători pe parcursul doliului patologic.

Anxietatea se defineşte ca o perturbare psiho-emoțională caracterizată printr-o constelație de manifestări psihice cum ar fi senzația de frică, iritabilitate, dificultăți de concentrare, senzație de instabilitate, teama de a-şi pierde autocontrolul iar acestea sunt asociate frecvent cu manifestări neurovegetati-

ve cum ar fi dispneea, durerile toracice, palpitațiile, insomnii, tremurături, sindroame dispeptice digestive.

Depresia pe de altă parte se poate defini ca fiind o tulburare psihoemoțională care se poate caracteriza prin sentimente de tristețe, de gol interior de lipsă de energie asociate cu lipsa de plăcere în efectuarea diferitelor activități.

Uneori fiecare din aceste simptome se manifestă izolat, alteori se asociază în sindromul bipolar.

4.4.1. Etiologia anxietății şi depresiei

Aceste simptome apar de obicei ca o consecință la adaptarea dificilă sau la lipsa de adaptare la anumite circumstanțe neplăcute ce pot apare. Dintre factorii de risc psihologici se descriu instabilitatea emoțională, lipsa de adaptare anterioară, lipsa de sprijin social, şi impactul psihologic al diferitelor simptome fizice. De asemenea există şi diferite afecțiuni care se pot asocia cu risc major de dezvoltare a anxietății/depresiei, iar anumite medicații pot avea ca efecte adverse aceste simptome. De asemene existența în antecedente ale unor episoade similare poate creşte riscul recurenței acestora în noul context de afecțiune necontrolată terapeutic şi care necesită îngrijiri paliative.

I. **Afecțiuni ce se pot asocia cu anxietate/depresie (dupa Oxford Textbook of Palliative Care Nursing):**
   - **Afecțiuni cardiovasculare** de tip cardiopatie ischemică cronică, insuficiență cardiacă congestivă, accidente vasculare cerebrale
   - **Afecțiuni pulmonare cronice:** astm, BPOC, insuficiență respiratorie cronică
   - **Afecțiuni neuro-psihice:** epliepsia, demența, scleroza multiplă, etilismul cronic, dependența de tutun, dependența de droguri, etc
   - **Afecțiuni endocrinologice:** hiper/hipotiroidia, boala Cushing, boala Addison
   - **Afecțiuni metabolice:** diabetul zaharat, hipo/hipernatremia, hipercalcemia
   - **Neoplaziile**
   - **Afecțiuni autoimune:** artrita reumatoidă, lupus, vasculite
   - **Durerea**

II. Medicații care pot determina anxietate/depresie (dupa Oxford Textbook of Palliative Care Nursing)

- Analgezicele opioide
- Medicație neuroleptică
- Corticosteroizii
- Agenții chimioterapici
- Benzodiazepinele
- Medicația antihipertensivă
- Medicația anti-Parkinson
- Unele antibiotice

4.4.2. Evaluarea unui pacient cu anxietate/depresie

- **Evaluarea fizică** a unui pacient cu anxietate/depresie are ca scop diagnosticul acestora, detecția eventualelor afecțiuni sau medicații cauzatoare şi identificarea simptomelor asociate sau a celor evocatoare. Uneori la unii pacienți cu diferite afecțiuni diagnosticul de anxietate/depresie se pune pe existența simptomelor evocatoare, spre deosebire de persoanele fără o boală aparentă la care diagnosticul de afecțiune psihică prin simptomele psihice este mai clar definit. Unele din simptomele evocatoare de anxietate la pacienții cu afecțiuni preexistente sunt reprezentate de : dificultăți de concentrare, iritabilitate/furie, capacitate redusă de autorelaxare, dureri toracice, tremurături ale extremităților, transpirație excesivă, teamă de anumite circumstanțe etc. Dintre simptomele evocatoare de depresie se pot enumera: sentimentele de tristețe, dezinteres marcat sau lipsă de plăcere pentru diferite activități, sentimente de inutilitate, fatigabilitate la eforturi susținute, afectarea calității somnului, scădere ponderală neexplicată de afecțiunea preexistentă etc.
- **Evaluarea psihologică** reprezintă însă etapa cea mai importantă a consultului unui pacient cu anxietate/depresie, pentru că permite diagnosticarea acestora şi evaluarea severității şi riscului de recurență. Evaluarea psihologică

poate fi efectuată non-specific printr-un screening sumar de către asistenta medicală sau de către medic, ar dacă acesta este pozitiv se poate ulterior recurge la un consult psihologic specializat. Ca instrumente de screening se pot menționa: Hospital Anxiety and Depression Scale, Geriatric Depression Scale, Beck Depression Inventory etc.

- **Evaluarea socială** are ca scop identificarea eventualilor factori de risc sociali care au precipitat apariția acestor simptome pentru ca ulterior aceştia să fie adresați. De asemenea permite evaluarea impactului simptomelor pacientului asupra anturajului
- **Evaluarea spirituală** are ca scop punerea în evidență a unor suferințe spirituale care au stat la baza apariției acestor simptome şi diferitelor modalități de asistență spirituală de care poate beneficia pacientul.

Această evaluare etapizată permite diagnosticul diferențial între întristare şi depresie, ambele fiind întâlnite frecvent la pacienții ce necesită îngrijiri paliative, dar prima fiind de obicei "auto-tratată" la pacienții ca urmare a auto- adaptării la noul status, în timp ce a doua adesea necesită tratament de specialitate non-farmacologic şi farmacologic.

După Ferrell şi colaboratorii întristarea se poate diferenția de depresie prin:

- Absența anhedoniei la persoanele întristate
- Capacitatea de a-şi identifica şi descrie suferința care este absentă la un pacient cu depresie
- Capacitatea de a plânge şi uşurarea pe care o aduce acesta la persoanele care sunt întristate, lipsa reconfortării la persoanele care sunt deprimate
- Capacitatea de a visa care este absentă la persoanele deprimate
- Capacitatea de a-şi exprima deschis sentimentele de furie la persoanele întristate, capacitate care este absentă la persoanele deprimate
- Capacitatea de autoadaptare prezentă la persoanele întristate

Anxietatea/depresia în starea terminală

În acest stadiu evaluarea pacientului se face conform aceluiaşi algoritm prezentat mai sus. De asemenea în comunicare cu pacientul se pot pune întrebări ţintite pentru depistarea diferitelor aspecte psihologice ce pot fi ameliorate prin diferite intervenţii rapide, cum ar fi alterări ale dispoziţiei afective (cum este de când a aflat diagnosticul-întristat, deprimat, dacă plânge uşor şi frecvent), alterări ale plăcerii de a efectua diferite activităţi, sentimentele de inutilitate, de lipsă de speranţă, de povară socială, durere, calitatea somului, activităţi fizice şi psihice, idei suicidare.

4.4.3. Managementul unui pacient cu anxietate/depresie

Managementul pacientului cu anxietate/depresie implică tratarea acestor dezechilibre psihice în contextul bolii de bază. Uneori tratamentul corect al acesteia duce la dispariţia acestor simptome. Dacă totuşi acestea persistă se impune o abordare specifică atât prin intervenţii de nursing sau psihoterapie specializată cât şi prin tratament farmacologic dacă acesta este indicat.

Tratamentul farmacologic:

- **Tratamentul anxietăţii** se poate face cu următoarele clase farmacologice:
    - Benzodiazepine, antidepresive tricilice, antidepresive de tip SSRI (selective serotonine reuptake inhibitor) cum ar fi paroxetina, fluvoxetina, citalopram, medicaţie beta-blocantă
- **Tratamentul depresiei** se poate face cu următoarele clase farmacologice
    - Antidepresive triciclice, antidepresive SSRI, bupropion, psihostimulante de tip methylphenidate

4.4.4. Plan de îngrijire pentru un pacient cu anxietate/depresie

Diagnostice de îngrijire: anxietate datorată fricii de deces şi manifestată prin dureri toracice şi palpitaţii, depresie datorată hipoxemiei cronice şi manifestată prin lipsă de interes pentru hobby-urile anterioare, şi insomnii

Managementul non-farmacologic:

• Psihoterapie non-specifică minimă, cu intervenţii de 5-10 minute aplicate de către asistenta medicală sau de către medic şi care sunt utile la pacien-

ții cu simptome uşoare şi la aparținătorii acestora

• Educarea aparținătorilor privind diferitele simptome care pot apare la un pacient ce necesită îngrijiri paliative şi care pot declanşa sau agrava anxietatea/depresia

• Educarea aparținătorilor privind intervențiile de psihoterapie minimă ce pot fi aplicate la domiciliu, asupra modului de administrare a tratamentului psihiatric şi asupra faptului că în cazul tratamentului farmacologic antidepresiv este necesară o perioadă de latență de 7-10 zile până când aceasta îşi face efectul.

• Supravegehera tratamentului adecvat al durerii

- Monitorizarea efectelor adverse ale medicațiilor urmate de către pacient

• Tehnici de relaxare sau de autorelaxare, reflexoterapie, terapia prin imagini, exerciții fizice

• Reducerea impactului psihologic al veştilor rele printr-o comunicare adecvată cu pacientul

• Crearea unui mediu ambiant calm, plăcut pacientului

• Interacțiuni sociale cu persoane dragi

• Asistență spirituală

5. Alte simptome/semne întâlnite în îngrijirea paliativă

5.1. Xerostomia

Xerostomia se defineşte ca fiind senzația de gură uscată, şi reprezintă un simptom comun în îngrijirile paliative mai ales la pacienții aflați în stare terminală. Xerostomia reprezintă un factor de risc pentru alte probleme de sănătate orală cum ar fi mucozita, disfagia, carii dentare, afecțiuni salivare, linguale etc.

Dintre cauzele xerostomiei se pot menționa: afecțiunile care se asociază cu deshidratare generalizată, tratamentul oncologic în special radioterapia, boli autoimune, aceste două tipuri de cauze producând xerostomia prin distrugerea glandelor salivare, boli neurologice (alzheimer, etc), efecte adverse ale unor medicații cum ar fi opioidele sau anticholinergicele.

Evaluarea xerostomiei se face în paralel cu evaluarea cauzelor ei. Dintre testele clinice de punere în evidență a xerostomiei cele mai uşoare sunt testul biscuitului sau testul lamei de cuțit. Testul biscuitului este pozitiv dacă

pacientul nu poate mesteca biscuitul fără ingestie concomitentă de lichide, iar testul lamei de cuțit este pozitiv dacă aceasta se lipeşte de limbă datorită secreţiilor salivare reduse vâscoase. Există de asemenea şi scale de cuantificare a severității xerostomiei cum ar fi Oncology Nursing Society Scale for Xerostomia.

Managementul unui pacient cu xerostomie presupune o serie de măsuri farmacologice şi non-farmacologice care să corecteze cauza şi să restaureze secreția salivară şi simțul gustului. Dacă există candidoză bucală aceasta se tratează inițial iar apoi se pot aplica şi alte măsuri corective. Prevenirea infecțiilor se poate face cu soluții bucale cu bicarbonat, sare, lămâie.

Stimularea secreției salivare se poate face non-farmacologic cu vitamina C, dropsuri cu mentă sau farmacologic cu pilocarpină, yohimbină, betanechol. Substituirea secreției salivare se poate face cu salivă artificială sub formă de spray.

De asemenea sunt necesare măsuri de schimbare a dietei cu alimente solide moi şi semisolide şi de asigurare a umidifierii adecvate a căilor aeriene digestive superioare la pacienții care primesc oxigenoterapie. Se indică pacienților să ingere toate alimentele solide cu lichide.

5.2. Ulcerele de presiune

Ulcerele de presiune se dezvoltă la pacienții care îşi supun diferitele părți ale corpului la imobilizare prelungită. Ischemia şi necroza locale apar ca urmare a comprimării prelungite a țesuturilor moi pe planuri osoase dure.

Dintre factorii de risc pentru ulcerele de presiune se descriu: factori care determină creşterea presiunii locale cum ar fi imobilitatea, pierderea simțului tactil, lipsa de activitate generalizată, iar la aceştia adeseori se adaugă şi factori de integritate tisulară cum ar fi: fricțiunea, umiditatea, incontinența de urină şi materii fecale, nutriția, vârsta, status-ul circulației arteriolare. Stressul emoțional, temperatura, fumatul au fost descrişi ca un factori suplimentari de risc pentru ulcerele de presiune.

Evaluarea ulcerelor de presiune se face de asemenea parcurgând cele patru etape ale evaluării paliative. Dacă ulcerul de presiune nu s-a format dar există factori de risc, aceştia trebuie inventariați pentru ca apoi să fie corectați. În evaluarea riscului de ulcer de presiune pot fi utilizate scale cum ar fi: Scala Norton, Scala The Hospice Pressure Ulcer Risk Assessment Scale. Sca-

la Norton este cea mai veche şi are cinci subscale: status fizic, status mental, activitate, mobilitate, incontinenţă. De asemenea severitatea ulcerului se poate măsura prin diferite sisteme de evaluare a severităţii ulcerelor de presiune cum ar fi National Pressure Ulcer Advisory Panel sau scale de tip Pressure Ulcer Scale for Healing, Bates Jensen Wound Assessment Tool. Aceasta din urmă include şi măsurarea suprafeţei lezate ca şi criteriu de severitate.

Intervenţii de nursing în ulcerele de presiune:

- Reducerea presiunii prin poziţionare pasivă regulată la fiecare 2 ore de către aparţinători, sau spontană de către pacient şi prin reducerea suprafeţei de contact cu presiune ridicată.
- Poziţionarea genunchilor, călcîielor şi maleolei interne pe perne pentru a preveni apariţia ulcerelor
- Utilizarea unor dispozitive de redistribuire a presiunii (saltele cu apă sau spumă, saltele pneumatice electrice),
- Selecţia unor suporturi de aşezare adecvate în pat sau pe scaun
- Reducerea fricţiunii cu lenjeria de pat sau de scaun prin aplicarea unor unguente protective pentru piele
- Intervenţii nutriţionale care să corecteze malnutriţia şi să corecteze sau să prevină diareea sau constipaţia.
- Tratamentul adecvat al incontinenţelor urinare de materii fecale, inclusiv toaleta locală adecvată.
- Asigurarea unei hidratări corecte
- Aplicarea unor medicaţii de uz local cu scop dezinfectant, analgezic cicatrizant
- Monitorizarea mirosului plăgii
- Educarea aparţinătorilor privind prevenţia şi tratamentul domiciliar al ulcerelor de presiune

Tratamente specifice farmacologice şi chirurgicale au de asemenea ca scop reducerea infecţiei, necrozei şi accelerarea vindecării.

5.3. Limfedemul

Limfedemul apare prin blocarea drenajului limfatic şi se manifestă prin mărirea de volum a teritoriului afectat. Apare frecvent în urma evidării ganglionare chirurgicale (de exemplu la pacientele cu neoplasm mamar operat cu evidare ganglionară axilară).

Evaluarea limfedemului presupune un diagnostic adecvat şi excluderea edemului obişnuit. De asemenea este necesară diagnosticarea eventualelor complicaţii cum ar fi: tromboza, durerea, suprainfecţia. De asemenea in centre bine echipate este posibilă şi evaluarea severităţii limfedemului, cel mai bine prin metoda impedanţei bioelectrice.

Managementul limfedemului

Măsuri de prevenire a limfedemului sunt aplicabile la pacienţii care prezintă risc de limfedem cum ar fi persoanele supraponderale, pacienţii cu infecţii, persoanele cu cancer mamar avansat operat.

Tratamentul limfedemului presupune atât măsuri farmacologice cum ar fi tratamentul trombozei, infecţiilor şi al durerii, dar în special măsuri nonfarmacologice cum ar fi: auto-îngrijirea, ridicarea membrului afectat pentru stimularea drenajului hidrostatic, exerciţiii fizice, tehnici de drenaj limfatic, bandaje compresive, pompe decongestive.

5.4. Deshidratarea

Deshidratarea reprezintă reducerea anormală a conţinutului hidric tisular şi vascular, şi apare frecvent la pacienţii care necesită îngrijiri paliative, în special la cei imobilizaţi sau aflaţi în stare terminală. Deshidratarea poate avea cauze multiple ce variază de la deficitul de aport până la pierderile excesive.

Clasificarea deshidratării:

- **Deshidratarea hiponatremică**
- **Deshidratarea hipernatremică**
- **Deshidratarea izotonă**

Evaluarea deshidratării are ca scop punerea în evidenţă a consecinţelor acesteia, detecţia cauzei şi identificarea dezechilibrelor electrolitice asociate.

Manifestări clinice ale deshidratării hiponatremice:

- Se datorează predominant deficitului de aport sau pierderilor electroli-

tice prin diaree sau vărsături

- Se asociază cu caşexie, anorexie etc
- Tegumentele şi mucoasele sunt uscate, există pliu cutanat persistent
- Hipotensiune
- Hiposudorație
- Fenomene neurologice cum ar fi: agitație sau letargie, delir, convulsii, confuzie, comă

Deshidratarea hipernateremică se produce prin pierdere excesivă de lichide de exemplu prin sudorație excesivă, sau în coma hiperosmolară este mai rară decât cea hiponatremică, are ca semne clinice setea, oboseala musculară, fatigabilitatea, febra, tulburări neurologice.

Managementul deshidratării implică corecția deficitelor hidric şi electrolitic, în paralel cu corecția cauzelor deshidratării.

Corecția deshidratării se poate face prin hidratare orală sau parenterală (iv periferică, centrală, subcutană-epidermoclisis)în funcție de dotări particularitățile pacientului şi necesități.

În starea terminală însă există un curent de opinie din ce în ce mai puternic asupra inutilității acesteia datorită faptului că hidratarea parenterală nu poate prelungi supraviețuirea şi nici creşte gradul de confort al persoanei îngrijite care de cele mai multe ori este inconştientă, în schimb creşte disconfortul datorat excreției urinare şi fecale, a secrețiilor faringiene etc.

5.5. Insomnia

Insomnia apare frecvent la pacienții cu afecțiuni ce necesită îngrijiri paliative şi poate avea ca factori precipitanți adeseori problemele psihosociale. Mai mult, în oncologie sunt recunoscute cauze medicale de insomnie legate de boala de bază, de anumite simptome care sunt greu de controlat terapeutic (durerea, tusea, dispnea, pruritul, tulburările de tranzit) sau de diferitele medicații utilizate pentru tratamentul bolii/simptomelor de bază cum ar fi: opioidele, corticosteroizii, unele neuroleptice, beta-simpatomimeticele, unele antiemetice cu acțiune centrală.

Evaluarea unui pacient cu insomnii se face parcugând cele patru etape clasice ale evaluării în medicina paliativă. În cadrul evaluării fizice se poate utiliza ca şi investigație paraclinică polisomnografia pentru a depista exact tipul de tulburare de somn.

Managementul insomniilor presupune diagnosticarea corectă a acestora

ca problemă medicală şi ca problemă de nursing şi abordarea pacientului din ambele perspective

Tratamentul non-farmacologic(intervențiile de nursing):

- Educarea pacientului cu privire la posibilitatea de apariție a efectelor adverse asupra somnului ale diferitelor medicații
- Combaterea sedentarismului prin programe de exerciții fizice adaptate capacității funcționale a pacientului
- Intervenții de psihoterapie minimă
- Asigurarea unei igiene a somnului: reeducarea stilului de viață, efort fizic anterior adormirii (4-5 ore înainte), evitarea consumului de alcool, tutun, cafeină, asigurarea unei ore de culcare constante, consumul unei gustări uşoare înainte de ora de culcare, asigurarea unui mediu fără zgomot şi cu temperatură constantă, băi/duşuri cu apă fierbinte, ceai de tei, muşețel
- Intervenții de psihoterapie minimă

5.6. Tulburări de micțiune

Dintre tulburările de micțiune frecvent întâlnite în îngrijirile paliative se pot enumera: incontinența urinară, polachiuria, nicturia, vezica hiperactivă, globul vezical, hematuria.

Dintre cauzele de incontinență urinară se pot enumera:

- Cauze neuro-psihice: delir, confuzie
- Cauze intrinseci: infecții, tumori de tract urinar, poliurie
- Cauze digestive: constipație
- Reducerea mobilizării
- Cauze iatrogene: medicație diuretică, antidepresivă, sedativă, analgezice opioide

Evaluarea pacienților cu probleme urinare are ca scop definirea acestora, stabilirea cauzei şi eventual a complicațiilor (de exemplu ulcere de presiune).

Intervenții de nursing:

- Modificarea stilului de viață cu schimbarea dietei şi a tipului de aport hidric (30 ml/kg/zi), evitarea ingestiei de volume lichidiene mari în

intervale de timp scurte,

- Exerciții de educare a mușchilor planșeului pelvin pentru pacienții cu incontinență cu contracția acestora în timpul unor activități care stimulează incontinența cum ar fi tusea, strănutul sau mersul
- Sondarea vezicala
- Excluderea iritanților musculaturii tractului urinar cum ar fi fumatul, cafeina, alcoolul
- Educarea purtării de pampers
- Terapie comportamentală

Tratamentul farmacologic este adresat în primul rând vezicii hiperactive şi se poate face cu agenți antimuscarinici de tip tolterodine, oxybutinină, sau trospium. Tratamentul local al cistitei hemoragice se poate face cu azotat de argint.

Capitolul VI

ELEMENTE GENERALE DE FARMACOTERAPIE ÎN ÎNGRIJIRILE PALIATIVE

Şef lucr. Dr. Sabina Antoniu

Administrarea medicației la pacienții care necesită îngrijiri paliative se face conform principiilor generale de farmacologie clinică ținând cont de necesitățile terapeutice, de profilul farmacokinetic şi farmacodinamic al compusului şi de alți factori care pot interfera cu farmacologia normală cum ar fi vârsta sau diferite boli care o pot interfera.

Îngrijirile paliative pot beneficia de diferite forme medicamentoase (forme de administrare) cum ar fi:

- **Medicație per os:** forme orale lichide, tablete, comprimate (cu eliberare normală, cu eliberare modificată/întârziată, forme sublinguale
- **Medicație injectabilă:** cu căi de administrare subcutană, intramusculară, intravenoasă
- **Medicație cu administrare transdermică:** patch-uri
- **Medicație intrarectală:** supozitoare, miniclisme
- **Medicație inhalatorie**
- **Medicație cu administrare la nivel spinal**
- **Medicație cu administrare intracavitară**

În administrarea acestora este necesar a se ține cont de vârsta pacientului (copii au metabolism mai rapid, iar vârstnicii metabolism mai lent), de modul de metabolizare şi eliminare a compusului administrat, de aspecte de farmacogenetică (eg particularități de metabolism determinate genetic cum ar fi de exemplu metabolizarea rapidă/versus cea lentă), de existența afecțiunilor renale, respectiv hepatice şi de posibilele interacțiuni cu alte medicamente.

1. Lista medicamentelor esențiale a Organizației Mondiale a Sănătății

Organizația Mondială a Sănătății publică periodic o listă de medica-

mente esențiale pentru diferite tipuri de terapie, medicamente care trebuie să reprezinte un barem terapeutic minim pentru un management adecvat al diferitelor afecțiuni. În această listă sunt incluse şi medicamente esențiale pentru îngrijirile paliative, medicamente care sunt disponibile la adresa http://www.who.int/medicines/services/essmedicines_def/en/. Aceste medicamente sunt cele discutate în capitolul de farmacoterapie, la acestea adaugându-se altele care după caz sunt considerate importante pentru practica medicală în domeniul îngrijirilor paliative. De asemenea unele din medicamentele esențiale nu sunt autorizate pe piața din România şi aceasta impune considerarea altor compuşi cu acelaşi efect terapeutic.

2. Farmacoterapia durerii

Aşa cum se menționează şi la capitolul de evaluare şi abordare a durerii în îngrijirile paliative, terapia farmacologică a acesteia se poate face cu medicamente care aparțin la trei clase terapeutice majore: analgezice non-opioide, opioide şi adjuvante.

Clase terapeutice de analgezice

2.1. Analgezicele non-opioide

Analgezicele non-opioide reprezintă prima linie terapeutică în tratamentul durerii cronice uşoare (scor cel mult trei). De asemenea această clasă terapeutică poate fi folosită şi în tratamentul durerii acute, în tratamentul durerii post-procedurale şi în tratamentul durerii cronice de intensitate moderată-la severă în asociere cu opioizii pentru a le putea reduce doza sau pentru a obține un efect analgezic sinergic prin mecanisme de acțiune diferite.

Această clasă include paracetamolul şi antiinflamatoarele nonsteoridiene (AINS) care au ca prototip acidul acetilsalicilic (aspirina). Deşi paracetamolul este privit de mulți ca viind un AINS, acesta îşi exercită efectul analgezic (efect terapeutic major) printr-un mecanism divers de cel al AINS, şi are efect antiinflamator minor.

Tabelul I prezintă cele mai importante analgezice non-opioide şi modul acestora de administrare.

Tabel I. Analgezice non-opioide: clase farmacologice şi doze
(după Passero şi colab modificat)

Clasa farmacologică	*Clasa terapeutică*	*Dozaj*	*Doza inițială*	*Doza maximă zilnică*
Paracetamol(acetaminophen)	Analgezice non-opioide	4-6 ore	500 mg	4000 mg
Aspirina	AINS	4-6 ore	500 mg	4000 mg
Ibuprofen **Ketoprofen** (eliberare normală) **Ketoprofen** (eliberare prelungită)	AINS	4-6 ore 6-8 ore 24 ore	400-800 mg 50-75 mg 100-150 mg	3200 mg 300 mg 200, 300 mg
Indometacin Diclofenac	AINS	8-12 ore 8-12 ore	25-75 mg 25-75 mg	200 mg 150 mg
Piroxicam Meloxicam	AINS	12-24 ore 12-24 ore	20 mg 7.5-15 mg	40 mg 15 mg
Inhibitori selectivi de COX-2 Celecoxib, rofecoxib	AINS	 12-24 ore	 100-200 mg	 400 mg

2.1.1. Paracetamolul (acetaminofen)

Paracetamolul reprezintă un analgezic şi antipiretic frecvent utilizat în practica clinică. Poate fi administrat sub formă de tablete, supozitoare, sirop, formă injectabilă.

Mecanismul său de acțiune analgezic şi antipiretic se datorează inhibării directe a ciclooxigenazei-2 dar şi efectelor metaboliților săi: NAPQI(N-acetyl-p-benzoquinone imine) activează receptorii TRPA1 de la nivel spinal, iar AM404 inhibă recaptarea unui canabinoid endogen denumit anandamidă la nivelul nociceptorilor. Datorită inhibării selective a COX-2 nu are potențial procoagulant.

Paracetamolul este metabolizat la nivel hepatic prin trei tipuri de mecanisme biochimice: glucuronoconjugarea, sulfoconjugarea şi N-hidroximetilarea. Rezultă metaboliți care nu au potențial toxic, şi cărora recent li s-au atribuit proprietăți analgezice directe.

Paracetamolul se administrează la 4-6 ore iar doza maximă totală zilnică este de 4000 mg.

Efectele adverse ale paracetamolului sunt de tip hepatocitoliză, gastrită,

creşterea efectului anticoagulantelor orale, creşterea tensiunii arteriale.

Hepatocitoliza indusă de paracetamol este extrem de frecventă şi este favorizată de consumul cronic de etanol, de malnutriție, de insuficiența renală cronică şi de utilizarea concomitentă a medicațiilor cu potențial hepatotoxic.

Paracetamolul poate fi administrat ca monoterapie sau in combinație cu un analgezic opioid de tip codeina.

2.1.2. Antiinflamatoarele non-steroidiene

Antiinflamatoarele non-steroidiene (AINS) includ inhibitori non-specifici ai metabolizării acidului arahidonic (aspirina, ibuprofenul, piroxicamul) şi inhibitori specifici de COX-2 (celecoxib, rofecoxib etc) (Vezi tabelul 2). Spre deosebire de paracetamol, AINS îşi exercită efectul analgezic prin diminuarea inflamației în zona afectată.

La fel ca şi în cazul paracetamolului există diferite forme farmaceutice ale AINS, cel mai frecvent însă fiind folosite tabletele, capsulele, comprimatele.

Mecanismul de acțiune antiinflamator se datorează inhibării ciclooxigenazelor 1 şi 2 care contribuie la generarea unor metaboliți ai acidului arahidonic, metaboliți care au efect pro-inflamator. Aceştia sunt reprezentați de prostaglandine, leukotriene, şi tromboxani. Ciclooxigenaza 1 este o enzimă constitutivă care produce şi prostaciclina gastrică, iar inhibarea acesteia creşte riscul efectelor adverse gastrointestinale, pe când ciclooxigenaza 2 este o enzimă a cărei expresie şi activitate este indusă în celulele inflamatorii de către diferite citokine.

Metabolismul AINS este similar cu cel al paracetamolului, şi cu cât AINS este mai lipofilic cu atât riscul de efecte adverse SNC este mai mare.

Şi AINS pot fi folosite în combinație cu diferite analgezice opioide

Efectele adverse ale AINS sunt reprezentate de după (Sjogren şi colaboratorii):

- Efecte adverse gastrointestinale: dureri, hemoragie digestivă superioară, grețuri, vărsături
- Efecte adverse cardio-renale: retenție hidrosalină, edeme la membrele inferioare, hiperpotasemie, insuficiență cardiacă congestivă
- Efecte adverse SNC: cefalee, confuzie, vertij, depresie
- Alergie şi efecte adverse astm-like induse ca urmare a hipersecreției de leucotriene ce are loc ca mecanism compensator pe calea

lipooxigenazei.

2.1.3. Principii de alegere a analgezicelor non-opioide

- La un pacient la care trebuie inițiat tratamentul analgezic non-opioid pentru durere este necesară inițial documentarea adecvată a tipului evolutiv (acut/cronic), etiologiei, a tipurilor de analgezice recent administrate, prezenței afecțiunilor comorbide
- Analgezicele non-opioide se utilizează ca monoterapie pentru durerea ușoară, și în combinație cu analgezicele opioide pentru durerea moderată
- Pentru un efect imediat se preferă formele cu eliberare imediată, iar odată analgezia obținută se pot administra forme cu eliberare prelungită. Dozele de analgezic non-opioid se pot up-titra ulterior fără însă a se depăși doza maximă zilnică.
- Dacă un analgezic non-opioid este ineficient se alege altul și dacă nici acesta nu este atunci se alege fie monoterapia opioidă fie o combinație paracetamol-opioid.
- Efectul analgezic la paracetamol se evaluează după 2 ore iar la celelalte AINS după 4 ore.

2.2. Analgezicele opioide

Analgezicele opioide reprezintă clasa terapeutică majoră folosită în analgezia din îngrijirile paliative. Numele acestei clase derivă de la opium, o substanță halucinogenă și analgezică obținută din latex-ul de mac, substanță care a făcut multă istorie și multe victime, dar care în contextul îngrijirilor paliative este văzută ca și "first of the kind" în terapia analgezică opioidă, și cea care a dat și numele clasei farmacologice care include substanțe naturale (morfina) sau alți componenți sintetici sau semisintetici care își exercită efectul analgezic prin legare la receptori specifici denumiți receptori opioizi, și a căror efecte pot fi blocate de către naloxonă.

2.2.1. Analgezicele opioide: noțiuni de farmacologice clinică

Analgezicele opioide (AO) își exercită acțiunea de inhibarea a nocicepției prin intermediul a patru tipuri de receptori:

- **Receptorii μ(mu, OP3):** se găsesc la nivelul terminațiilor nervoase

pre/postsinaptice ale sistemului nervos periferic şi central, şi la nivelul sistemului nervos vegetativ(tract respirator, digestiv), celule ale sistemului imun, zone inflamate, au ca liganzi endogeni endorfina şi enkephalina iar ca liganzi exogeni morfina şi alte opioide agoniste (vezi mai jos). Activarea acestui tip de receptori produce analgezia oricărui tip de durere, acută sau cronică. Activarea acestora produce analgezie spinală şi supraspinală, depresia centrilor respiratori şi a motilității gastrointestinale, retenție urinară, prurit şi sentimente de euforie.

- **Receptorii κ(kappa, OP1):** se găsesc la nivelul măduvei spinării la nivel hipotalamic, şi pe terminațiile nervoase libere, sunt activați endogen de dinorfină, iar exogen de diferite tipuri de opioide naturale sau de sinteză, distribuția lor explică asocierea durerii cu alte simptome neplăcute cum ar fi greața, vărsăturile, sau cu simptome de tip psihic(disforie, halucinații, delir etc). Studii recente arată că activarea lui ar avea rol terapeutic în combaterea dependenței de opioide. De asemenea receptorii kappa pot exercita efecte inhibitorii asupra receptorilor mu. Receptorilor kappa le-au fost de asemenea caracterizate efecte neuroprotective (antiischemice) şi diuretice (prin inhibarea secreției de ADH).
- **Receptorii δ(delta, OP2):** se găsesc la nivelul cortical, sunt implicați în dezvoltarea toleranței la morfină. Nu determină depresie de centri respiratori sau de motilitate gastrointestinală atât de puternice ca in cazul receptorilor mu.
- **Receptorii ORL-1(orphan):** sunt cel mai recent identificați la nivelul măduvei spinării, sunt activați de nociceptina endogenă şi sunt implicați în dezvoltarea mecanismelor de reacție la durere (reacții motorii-poziții antalgice, memoria durerii, reacții de stress psiho-emoțional, cardiovascular).

Receptorii OP1-3 sunt receptori transmembranari cu structură similară, extremitatea intracelulară fiind cuplată cu proteina G, prin intermediul căreia semnalul determinat de cuplarea opioidelor la extremitatea extracelulară este transdus intracelular.

Efectul opioidelor este mediat prin inhibarea adenilat ciclazei şi a canalelor de calciu şi prin stimularea deschiderii canalelor de potasiu. La nivel presinaptic activarea receptorilor opioizi poate determina inhibarea eliberării

unor mediatori cum ar fi substanța P, şi stimularea eliberării altora cum ar fi GABA sau serotonina.

În funcție de mechanismul de acțiune după cuplarea cu receptorii, analgezicele opioide pot fi de următoarele tipuri:

- Opioide agoniste
- Opioide agoniste-antagoniste
- Opioide antagoniste

Opioide agoniste: după cuplarea cu receptorii specifici, determină amplificarea funcțiilor fiziologice ale acestora. Morfina, codeina, oxycodon-ul, pethidina, fentanylul, tramadolul, hidromorfon, metadona fac parte din această clasă.

Opioide agonist-antagoniste: pot fi de tip agonişti parțiali (stimulare suboptimala) care acționează pe un sigur tip de receptor, sau agonist-antagonişti propriu-zişi care acționează ca agonişti pe un tip de receptori şi ca antagonişti pe alți receptori. Din prima subcategorie face parte buprenorfina, iar din a doua subcategorie pentazocina (antagonist mu, agonist kappa). Acest tip de opioide poate precipita fenomenul de sevraj şi de aceea, sunt de obicei evitate în tratamentul durerii cronice în special în cancer.

Opioide antagoniste: naloxona

Din punctul de vedere al tipului de receptor de care se leagă opioidele se împart în:

- **Opioide mu:** agoniştii sunt reprezentați de morfină, metadonă, codeină, fentanil, sufentanil, oxicodona, hidromorfonul, iar antagoniştii de naloxonă, buprenorfina, pentazocina
- **Opioide kappa:** agonişti oxicodona, pentazocina, sufentanilul, metadona
- **Opioide delta:** sufentanil, morfina, metadona, iar antagonişti naloxona

2.2.2. Analgezicele opioide: principii de farmacoterapie

Farmacoterapia durerii se aplică în mod convențional ținând cont de scala analgezică a OMS ce este discutată în capitolul intitulat „Evaluarea şi abordarea terapeutică a durerii în îngrijirile paliative”. Această scală recomandă folosirea analgezicelor opioide pentru dureri moderate-severe.

Din punct de vedere terapeutic analgezicele opioide pot fi clasificate în:

- **Analgezice opioide pentru dureri moderate:** anterior erau eticheta-

te ca fiind opioide uşoare, includ codeina, dihidrocodeina, oxycodona şi tramadolul

- **Analgezicele opioide pentru dureri severe:** morfina, fentanyl-ul pentazocina, hidroximorfona, petidina, metadona.

I. Alegerea analgezicului opioid: se face în funcție de intensitatea durerii, formele farmaceutice disponibile, existența anterioară a tratamentului analgezic opioid, existența afecțiunilor care ar putea influența metabolismul opioidelor.

II. Calea de administrare: se preferă calea cea mai puțin invazivă şi se merge de la per os →transdermic→intrarectal →injectabil→ analgezie intervențională. Este de preferat calea per os, în special la pacienții ambulatori, şi care nu au mai urmat tratament opioid anterior. Se inițiază tratamentul cu forme cu eliberare imediată cu administrare la 6 ore, ulterior după titrare optimă se poate trece la tratament cu forme cu eliberare prelungită ce pot fi administrate la 12-24 ore. Pentru administrarea transcutană, trebuie ținut cont că vasodilatația cutanată (aplicare de căldura, febra) pot accelera absorbția opioidului.

III. Modul de administrare: pentru opioide se pot distinge doua tipuri de administrare

- **Regulată pe 24 ore (around the clock):** este modul de administrare preferat pentru tratamentul durerii cronice inclusiv cea din cancer , indiferent de tipul formei farmaceutice şi indiferent dacă aceasta este cu eliberare prelungită sau imediată.
- **La nevoie (PRN, pro re nata):** poate fi folosită în special în tratamentul durerii acute sau breakthrough
    - **Analgezia controlată de pacient:** este o formă de PRN şi presupune un rol activ al acestuia în administrarea opioidului care este de obicei stocat într-un dispozitiv de tip pompă prin intermediul căreia poate fi adminsitrat intravenos, subcutan, epidural etc. Este o metodă care se aplică pacienților ambulatori.

IV. Dozajul: doza inițială de opioide trebuie să fie echivalentă cu 5-10 mg morfină sulfat per os sau 5 mg subcutan sau 2.5-5mg intravenos la 4-6 ore la pacienții care au urmat tratament opioid in combinații cu non-opioide, sau la opioid-naivi (dozele vor fi mai reduse la naivi). Pentru inițierea trata-

mentului şi titrarea lui se recomandă formele cu eliberare imediată. Doza optimă este cea care asigură dispariția durerii până la următoare administrare: dacă este necesară creşterea dozei (up-titrarea) aceasta se va aplica dozei totale/24 ore indiferent de schemă (regulată sau PRN). Escaladarea dozei se recomanda a se aplica şi pentru durerea exacerbată. Se poate aplica una din cele două scheme de tratament: fie inițiere opioide cu eliberare imediată, şi apoi la stabilizarea durerii continuarea cu opioide retard, fie inițiere directă cu opioide retard şi utilizarea celor cu eliberare imediată pentru durere breakthrough.

Doza echianalgezică (conversia opioidelor) se calculează la schimbarea căii de administrare şi la schimbarea opioidului având ca etalon 10 mg morfina sulfat cu administrare per os **(Tabel II).**

Tabel II. Conversia opioidelor
(dupa ghidul International Association of Hospice Care)

Substanța activă	***Per os***	***Parenteral***
Morfina	30 mg	10 mg
Codeina	240 mg	120 mg
Hidromorfona	7.5 mg	1.5 mg
Oxicodona	20 mg	10 mg
Methadone	20 mg	10 mg
Tramadol	300 mg	100 mg
Pethidine	300 mg	75 mg

De exemplu se poate iniția cu 2.5-5 mg morfină parenteral la 4 ore cu o doză breakthrough de 50% din doza regulată administrată la fiecare oră.

Preparatele retard se prescriu cu doze administrate la cel puțin 8 ore.

Precauție în escaladarea dozei trebuie avută la pacienții cu afecțiuni pulmonare cronice, cu apnee de somn sau cu afecțiuni renale sau hepatice cronice.

V. Rotirea opioidelor este de asemenea recomandată pentru pacienții la care nu se obține un control adecvat al durerii cu opioidul utilizat sau la care acesta determină efecte adverse semnificative. Rotirea opioidelor implică conversia dozelor pentru a se utiliza doza echianalgezică.

VI. Opioidele cu eliberare prelungită se pot introduce atunci cînd echivalentele lor cu eliberare normală realizează o analgezie adecvată: inițial se poate înlocui aproximativ 50% din doza cu eliberare normală cu forme

retard. Este indicată folosirea aceleaşi substanţe active în formă retard.

Pentru pacienții care prezintă durere exacerbată sub opioide retard se pot indica opioidele cu eliberare normală („doze de criză") de aproximativ 10-20% din doza de opioid retard per os pe 24 ore care să poată fi administrată la fiecare oră. Dacă durerea exacerbată nu este ținută sub control de doze de criză repetate, este necesară escaladarea dozei zilnice.

Reducerea dozei de analgezic opioid se face dacă se obține un control adecvat al durerii sau dacă apar efecte adverse semnificative la o severitate minimă a durerii (de ex < 4 pe scala numerică pentru durere, vezi mai sus): se poate tenta reducerea inițială a dozei totale cu 10%-25% cu reevaluarea periodică a severității durerii.

VII. Evaluarea eficienței analgeziei opioide cu acțiune imediată se face la aproximativ 24 de ore de la inițierea acesteia, pentru că trebuie să treacă o perioadă de aproximativ 5 ori durata de acțiune (de fapt timpul de înjumătățire care are valoare egală), pentru a se obține o stabilizare a pacientului.

VIII. Oprirea tratamentului opioid: se face atunci când durerea a dispărut sau când metoda analgezică nu mai este eficientă. Dacă durata tratamentului a fost de mai puțin de o saptamână, opioidul se poate opri brusc, iar dacă a fost de mai mult de o saptămână se scade cu 20% la fiecare 2 zile pentru a preveni sindromul de sevraj opioid.

IX. Tratamentul opioid poate fi abordat în felul următor (Scottish Palliative Care Guidelines):

- Opioide de prima linie: morfina, hidromorfona
- Opioide de a doua linie: oxycodona, fentanilul
- Opioide de a treia linie: alfentantil nu este disponibil în România
- Opioide de a patra linie: methadona

2.2.2.1. Analgezice opioide uşoare

I. Codeina este denumităşi metilmorfină, este un opioid natural cu proprietăți analgezice, antitusive şi antidiareice. Codeina este un agonist al receptorilor mu şi îşi exercită direct efectele analgezice modeste, şi indirect efecte analgezice potente după metabolizarea la morfină de către o enzimă numită spartein oxygenaza. Aceasta face parte din grupa cytocromilor iar funcționalitatea ei este determinată genetic, şi imparte indivizii în metabolizatori lenți şi normali. La metabolizatorii lenți vitesa redusă de producere a

morfinei, explică eficiența analgezică modestă a codeinei. La această categorie de pacienți se indică hidrocodona. Are o durată de acțiune de 4-6 ore, şi este metabolizată enzimatic în diferiți metaboliți(norcodeina, codeina-6-glucuronide, morfina, etc) morfina fiind singurul metabolit activ. Antidepresivele de tip paroxetina, sau fluoxetina pot inhiba metabolismul codeinei.

Indicații terapeutice: tratamentul durerii în combinație cu analgezice non-opioide cum ar fi paracetamolul. Codeina nu se administrează de obicei ca terapie analgezică unică.

Forma farmaceutică: codeină tablete cu eliberare normală sau prelungită 15, 30 mg, combinații cu paracetamol de exemplu paracetamol 500 mg/codeină 30 mg. Există şi forme injectabile cu administrare subcutană şi intramusculară.

Mod de administrare: doza de codeina per administrare 30-60 mg la 4-6 ore in combinații.

Doza echianalgezică de morfină: se calculează pe 24 ore şi reprezintă a patra parte din doza de codeină.

II. Dihidrocodeina este un analog semisintetic de codeină care are acțiuni similare acesteia. Administrarea ei este însă asociată cu risc mai mare de efecte adverse decât

Indicații terapeutice: analgezie în administrare individuală

Forma farmaceutică: comprimate 30 mg, comprimate cu eliberare prelungită 60,90, 120, formă injectabilă

Mod de administrare: 30 mg la 4-6 ore per os, se poate creşte la max 60 mg per dozaj

Doză echianalgezică: este echivalentă dozei de codeină (deci o patrime = doza de morfină) pentru preparatele per os şi a jumătate din doza de codeină pentru forma injectabilă.

III. Hidrocodona: este un alt analog semisintetic de codeină, care poate fi folosit ca analgezic pentru durerile de intensitate mai redusă în combinații cu analgezice non-opioide şi în forma cu eliberare imediată (tablete ce conțin 5, 7.5 sau 10 mg de hidrocodona) ce pot fi administrate la 6 ore, sau poate fi folosită ca terapie de unică în tratamentul durerii severe şi în forma cu eliberare prelungită(10 15, 20, 40 mg) care pot fi administrate la 12 ore.

IV. Tramadolul: este un opioid cu acțiuni agoniste relativ modeste pe toți receptorii opioizi, dar care în plus inhibă şi recaptarea de serotonină şi

noradrenalină de către terminațiile neuronale.

Indicații terapeutice: analgezia

Forme farmaceutice: comprimate, formă lichidă per os, formă injectabilă, formă intrarectală.

Mod de administrare: la 6-8 ore pentru formele cu eliberare imediată, la 12, 24 ore la formele cu eliberare controlată

Doză echianalgezică: 50 mg tramadol echivalează cu 5 mg morfina per os

2.2.2.2. Analgezicele opioide puternice

I. Morfina

Morfina reprezintă opioidul de referință pentru clasa farmacologică din care face parte. Morfina este un opioid de tip mu şi reprezintă principalul alcaloid natural derivat din latex-ul de mac (Papaver somniferum) iar proprietățile analgezice, halucinogene, euforizante, îi sunt cunoscute de mai bine de două milenii. Există mai multe forme chimice de morfină, cele mai cunoscute sunt morfina sulfat şi hidroclorid, iar în ceea ce priveşte modul de administrare, există forme injectabile, forme per os forme intrarectale etc.

Profilul farmacologic al morfinei: morfina cu eliberare imediată este administrată per os, se absoarbe la nivel intestinal atinge concentrația maximă la aproximativ o oră de la administrare şi este metabolizată în proporție de 90% la nivel hepatic. Principalul metabolit este reprezentat de 3-glucuronide de morfină (M3G), iar alți metaboliți sunt 6-glucuronide de morfină, codeina, normorfina, etc. Morfina se elimina pe cale renală, timpul de înjumătățire plasmatică fiind de 2-3 ore. Recent s-a emis ipoteza ca M3G că ar cauza efecte adverse neurologice de tip mioclonus, în timp ce M6G este un opioid puternic iar la pacienții cu funcție renală alterată este responsabil pentru efectele toxice ce apar cu o incidență mai mare la această populație. La pacienții cu funcție renală normală poate da efecte adverse (de exemplu depresie respiratorie) mai puțin frecvent decât morfina. Din torentul circulator morfina ajunge la receptorii opioizi de care se leaga inducând analgezia.

Efectul analgezic al morfinei atunci când este administrată parenteral este de 2-3 ori mai mare decât al celei administrate per os şi de aceea conversia dozei parenterale se face prin împărțirea dozei per os la 2.

Morfina cu administrare per os poate fi cu eliberare imediată (sau rapidă) sau cu eliberare prelungită. Forma cu eliberare imediată se administrează la 6 ore iar cea cu eliberare prelungită la 12 ore.

Formele de morfina disponibile în Romania sunt prezentate în Tabelul III**.**

Tabe III. Forme farmaceutice de morfina disponibile in Romania

Dozaj	***Forma farmaceutică***
20mg/ml	inj
10,30,60,100,200 mg	compr elib prel
10, 20	comprimate

II. Hidromorfona

Hidromorfona este un analog semisintetic de morfină cu acţiune agonistă opioidă şi cu efect analgezic de cinci ori mai mare decât al morfinei, cale de metabolizare similară, dar are durată de acțiune mai scurtă. Poate fi administrată fie per os fie parenteral. Datorită profilului farmacologic, are eficiență maximă atunci când este administrat prin perfuzie subcutană sau pe cale epidurală. Doza echianalgezică morfină per os-hidromorfona este de 7.5:1.

III. Petidina

Petidina este un analgezic sintetic foarte potent, dar a cărui utilitate în durerea cronică este limitată datorită riscului major de efecte adverse toxice. Doza echianalgezică este de 75 mg de petidină pentru 10 mg morfină pentru forma injectabilă.

IV. Oxicodona

Oxicodona este un analog semisintetic al morfinei, care inițial, la fel ca şi codeina a fost considerată ca fiind mai eficientă în combinații cu analgezice non-opioide şi deci utilizată pentru tratamentul durerilor de intensitate mai redusă. Actualmente poate fi utilizată şi ca terapie analgezică de sine stătătoare pentru durerea severă.

Indicații terapeutice: analgezia

Forme farmaceutice: comprimate cu eliberare normală, comprimate cu eliberare prelungită (5,10, 20, 40, 80 mg), supozitoare, forma injectabila, .

Mod de administrare: forma cu eliberare prelungită are timp de înjumătățire de 12 ore şi de aceea se administrează de 2 ori pe zi.Forma cu eliberare

imediată se administrează la 6 ore (2.5-5mg per doză). Doza se poate titra pentru ambel forme.La pacienții cu afecțiuni renale cronice este necesară reducerea dozei la clearance de creatinină sub 60 ml/min, iar la pacienții cu afectare hepatică este necesară reducerea dozei la o treime din doza corespunzătoare unei persoane cu funcție hepatică normală.

Doză echianalgezică: ½ din doza de morfina per os, ¼ din doza de morfina per os pentru forma injectabila. Doza de atac (eliberare imediată) se calculează ca fiind a patra parte din doza cu eliberare prelungită.

V. Fentanyl

Fentanylul este de asemenea un derivat semisintetic de morfină şi un agonist mu cu efect analgezic foarte puternic. Este ”împrumutat” din anestezie, unde este utilizat ca premedicație procedurală sau în anestezie, fiind administrat pe cale parenterală. În îngrijirile paliative nu forma injectabilă cu durată scurtă de acțiune este folosită mai frecvent ci forma transdermică, cu eliberare lentă de 12.5- 100µg/oră şi cu perioadă de latență a efectului analgezic de până la 12 ore. Această formă de administrare este indicată la pacienții la care doza de opioid a fost deja titrată şi stabilizată. Plasturele se aplică într-o zonă cu mobilitate tegumentară limitată cum ar fi jumătatea superioară a toracelui sau fața externă a brațului. Doza echianalgezică pentru 100µg/oră de fentanil este echivalentă pentru 2-4 mg de morfină administrată parenteral. Alte forme farmaceutice de fentanyl sunt dropsurile sau tabletele efervescente, sisteme adezive sublinguale. Formele de fentanyl existente în România sunt enumerate in Tabelul IV.

Tabel IV. Forme farmaceutice de fentanyl disponibile in Romania

Dozaj	***Forma farmaceutică***
50 mg/ml	Sol inj
12,25,50,75,100 µg	Plasture transdermic
67,133,267, 400, 533,800 µg	Comprimate sublinguale

VI. Metadona

Metadona este un opioid sintetic foarte puternic cu o durată lungă de înjumătățire (până la 24 de ore) cu posibilitatea de administrare la 8-12 ore dar a cărei administrare este rezervată doar medicilor experimentați. Doza

echianalgezică variază în funcție de doza de morfina ce trebuie convertită şi raportul de conversie creşte odată cu aceasta: 4/1 pentru doze de morfină de max 90 mg/zi până la 12:1 pentru doze de aprox 300 mg /zi.

VII. Analgezicele agonist-antagoniste

Aşa cum am menționat anterior, acestea pot fi de tip agonişti parțiali, care acționează pe un singur tip de receptor (buprenorphine), sau antagonişti-agonişti care acționează ca antagonişti pe un tip de receptor (mu) şi ca agonişti (kappa) pe un alt tip de receptori (pentazocina, butorfanolul, nalbufina). Aceste tipuri de analgezice sunt mai curind folosite in durerea acută, iar pentru durerea cronică nu sunt recunoscute ca analgezice utilde decât în anumite țări.

VIII. Analgezice opioide antagoniste: naloxona şi naltrexona

Naloxona este un antagonist opioid cu efect analgezic la nivelul receptorilor mu, kappa, delta, dar care în îngrijirile paliative este utilizat pentru tratamentul depresiei respiratorii induse de naloxona. Unele ghiduri il indica in combinație cu pentazocina pentru tratament per os. Se administrează 80 μg în 2 ml soluție când frecvența respiratorie este mai mică de 8 respirații pe minut şi SaO2 sub 85% la pacienții care urmează un tratament opioid şi la care se sare următoarea doză de opioid (conform indicațiilor Serviciilor Sanitare Scotiene).

Naltrexona este un antagonist opioid sintetic cu structură similară oximorfinei, care se foloseşte actualmente în alte țări pentru tratamentul dependenței de alcool. Metilnaltrexona este un derivat de naltrexonă care nu poate trece bariera hemato-encefalică şi de aceea poate antagoniza doar receptorii opioizi periferici. Această proprietate este speculată terapeutic la ora actuală în tratamentul consitpației induse de opioide.

Efectele adverse ale opioidelor

Principalele efecte adverse ale opioidelor pot fi incadrate în următoarele categorii în funcție de localizarea receptorilor activați:

- **Gastrointestinale: constipația şi ileus-ul paralitic** rezultă datorită inhibării peristalticii intestinale şi a secrețiilor intestinale, bilia-

re, pancreatice de către opioide, prin activarea receptorilor locoregionali. Sindromul mai este denumit şi sindromul intestinului opioid. **Greața şi vărsăturile:** se datorează activării receptorilor opioizi din aria postrema a trunchiului cerebral şi din ventriculul al patrulea cerebral

- **Inhibarea sistemului nervos autonom: retenția urinară:** se produce prin inhibarea secreției de acetilcolină ca urmare a activării receptorilor opioizi. De asemenea în aceeaşi categorie intră hipotensiunea posturală şi xerostomia.
- **Inhibarea sistemului nervos central: Depresia respiratorie:** se datorează inhibării directe a centrilor respiratori la nivelul trunchiului cerebral. **Efectele sedative, halucinațiile, afectarea capacității cognitive, delir. Hiperalgezia indusă de opioide** este un efect paradoxal al creşterii dozelor de opioid ce se manifestă prin creşterea în paralel a sensibilității la durere, şi poate fi considerată ca o formă de pseudo toleranță la opioid. Se deosebeşte de toleranța adevărată prin aceea că durerea are distribuție difuză spre deosebire de aceasta din urmă la care durerea se agravează la localizarea inițială. **Mioclonus, convulsii.**
- **Activarea receptorilor opioizi cutanați:** prurit, transpirație

- **Sevrajul opioid:** se manifestă ca un sindrom ce apare la întreruperea bruscă a opioidelor. **Semnele precoce de sevraj** sunt reprezentate de anxietate, agitație, crampe musculare, insomnie, rinoree**, iar semnele tardive** de crampele abdominale, diaree, pupile dilatate, grețuri şi vărsături**. Sevrajul opioid este manifestarea dependenței(fizice, psihice) de opioide,** dependenta care nu este considerata de unii autori ca fiind efect advers în sine**.**

- **Dependența de opioide:**

Dependența se defineşte ca nevoia imperioasă a unei persoane de a-şi administra diferite medicamente iar opioidele sunt cel mai tipic exemplu în acest sens. Dependența poate fi de tip fizic sau psihic şi reprezintă un aşa numit efect advers care apare foarte rar la pacienții tratați pentru durere cronică. Dependența de opioide reprezintă o problemă medicală la utilizatorii de droguri opioide, şi poate fi întâlnită la pacienții care au în antecendente acest

consum de droguri şi care la un moment dat necesită îngrijiri paliative pentru diferite afecțiuni.

Dependența fizică: se manifestă prin crampe musculare, frisoane,diaree, cefalee, simptome flu-like, artralgii

Dependența psihică: se manifestă printr-un sindrom neuropsihic constând din comportamente aberante, crize comițiale, crize de durere difuză, utilizare abuzivă de medicament, comportament autolitic sau agresiv.

Efectele adverse ale opioidelor sunt frecvent întâlnite în îngrijirile paliative iar conduita generală în cazul diagnosticării acestora este reprezentată de către:

- Excluderea altor cauze ale simptomelor acuzate de pacient
- Documentarea tuturor medicațiilor utilizate de către pacient; uneori efectul advers se datorează interacțiunii dintre medicația opioidă şi alte medicamente. De exemplu, delirul poate apare şi datorită interacțiunii opioidelor cu alte medicații cum ar fi antidepresivele.
- Reducerea dozei de opioid sau asocierea unui alt analgezic
- Terapia simptomatică a efectului advers
- Schimbarea opioidului
- Schimbarea căii de administrare cu una prin care concentrația de opioid nu creşte brutal ex per os de la iv, sau subcutan de la iv.

1. Efectele gastrointestinale

Acestea apar şi la doze considerate moderate de opioide, iar dintre ele cel mai frecvent se semnalează constipația. Aceasta este un efect advers cvasifrecvent şi de aceea se consideră că practic orice pacient care urmează tratament cu opioid trebuie să primească profilactic laxative, sau trebuie urmărit pentru a se diagnostica şi trata precoce constipația.

Pentru constipație se pot folosi diferite tipuri de laxative, fiind de evitat doar cele pe bază de fibre, dar abordarea terapeutică modernă presupune tratamentul ”etiologic” iar acesta este reprezentat prin antagonizarea receptorilor opioizi periferici: din această categorie de tratamente metilnaltrexona care nu antagonizează decât aceşti receptori, sau preparate combinate de tip oxicodona+naloxona, pot fi folosite în acest scop.

Greața şi vărsăturile pot fi tratate cu diferite antiemetice, cum ar fi metoclopramidul, haloperidolul, prochlorperazina, dar şi cu antiemetice de

generație mai nouă cum ar fi ondansetronul care blochează selectiv pe receptorii serotoninergici din ariile trigger de la nivelul sistemului nervos central. Această ultimă clasă de antiemetice este utilizată şi la pacienții care urmează chimioterapie dar poate fi folosită şi în contextul îngrijirilor paliative.

Dacă efectele adverse gastrointestinale sunt persistente şi severe, se impune rotirea opioidului.

2. Efectele adverse neuropsihice

Efectele adverse neuropsihice : în acest caz relația doză-efect este clară, aceste efecte de obicei fiind un indicator clinic al supradozării de opioide. Dintre aceste efecte doar sedarea nu se supune acestei reguli, aceasta apărând la inițierea tratamentului opioid sau la up-titrarea lui. Tratamentul sedării se poate face cu modafinil, donepezil, sau dextroamfetamina. Confuzia şi delirul pot apare în aceleaşi condiții ca şi sedarea şi la fel ca şi aceasta de cele mai multe ori au caracter tranzitoriu. Conduita terapeutică în cazul delirului şi a confuziei sunt reprezentate de reducerea dozei de opioid cu până la 25% dacă se poate menține acelaşi efect analgezi, excluderea medicației SNC cu care opioidele ar putea interacționa (antidepresive, anxiolitice etc), excluderea altor cauze de deficit cognitiv cum ar fi cauza infecțioasă, cauza metabolică sau cauza tumorală, iar dacă şi în aceste condiții delirul persistă/se agravează se poate tenta tratament neuroleptic cu haloperidol de exemplu, rotirea opioidelor, schimbarea căii de administrare (de exemplu analgezie intervențională la nivel spinal). Mioclonus-ul se tratează prin rotirea opioidelor sau prin tratament anticonvulsivant simptomatic (benzodiazepine etc).

3. Depresia respiratorie

Depresia respiratorie la opioide este un efect advers din ce în ce mai puțin frecvent diagnosticat şi impune tratamentul cu antagonişti opioizi de tip naloxone. Tratamentul trebuie inițiat şi condus cu prudență pentru a nu induce sevrajul opioid. Conduita terapeutică în acest caz este următoare (Scotish Palliative Care Guidelines):

1. Administrare de oxigen
2. Administrare de 80 µg (2 ml) soluție naloxonă la fiecare 2 minute cu spălarea branulei între administrări: Soluția de naloxonă se obține prin diluarea unei fiole de 1 ml cu 400 µg în 9 ml ser fiziologic. De obicei

frecvența respiratorie creşte după 2 administrări.

4. Hiperalgezia indusă de opioide

Acesta este un efect advers paradoxal al analgezicelor opioide care se manifestă prin agravarea durerii la administrarea unor doze crescânde de opioide şi care poate îmbrăca două forme clinice:

- Forma cu alte semne de toxicitate opioidă de obicei de tip neuropsihic: delir, myoclonus, halucinații: Această formă este de fapt o ”consecință” a hiperalgeziei pentru că se datorează creşterii dozei de opioid în absența diagnosticării corecte a hiperalgeziei.
- Forma fără alte semne de toxicitate opioidă: în care hiperalgezia apare izolat

Hiperalgezia se deosebeşte de toleranță prin aceea că ultima presupune o durere de intensitate constantă la creşterea dozei de opioid. Dintre conduitele terapeutice menționăm: adăugarea antiinflamatoarelor non-steroidiene, alfa-2 agoniştilor cum ar fi clonidina sau rotirea opioidelor.

2.3. Analgezicele adjuvante

- Aşa cum o arată şi numele analgezicele adjuvante sunt medicamente care pot avea doar ca efect terapeutic secundar efectul analgezic.
- Dintre clasele farmacologice utilizate ca medicație analgezică adjuvantă se pot enumera:
- Antidepresivele: ex amitriptilina, bupropionul, fluoextine,
- Corticosteroizii: dexametazona, prednison, metilprednison
- Anticonvulsivantele: acidul valproic, carbamazepina, clonazepam, gabapentin
- Agoniştii alpha-2 adrenergici: clonidine
- Agoniştii de acid gamma-aminobutiric: baclofen, propofol
- Neurolepticele: haloperidol, olanzapine
- Psihostimulantele: modafinil, dextroamfetamina,
- Anestezicele locale şi derivați: lidocaina, mexiletina, flecainida
- Miorelaxantele musculare: carisprodol, clorzoxazona
- Analgezicele adjuvante după eficiența lor terapeutică mai pot fi împărțite în analgezice adjuvante non-specifice (care pot trata mai multe afecțiuni şi mai multe tipuri de durere) şi analgezice adjuvante pentru durerea neuropatică cronică, din ultima categorie terapeutică facând

parte anticonvulsivantele, antidepresivele, miorelaxantele, agoniştii GABA, anestezicele locale. De asemenea mai recent au fost recunoscute ca şi categorii independente analgezice adjuvante analgezicele folosite în durerile osoase (bifosfonati, calcitonina), analgezicele folosite în durerile musculare, analgezicele folosite în durerea din ocluzia intestinală (octreotide, anticolinergice).

- Selecție a analgezicelor adjuvante se face în funcție de tipul patogenic de durere (multe dintre ele sunt de preferat pentru durerea neuropatică), vârsta pacientului, boala care a determinat sindromul dureros, existența afecțiunilor comorbide cardiace. Analgezicele adjuvante sunt utilizate doar în durerea cronică.

3. Alte medicamente folosite în îngrijirile paliative

3.1. Medicația bronhodilatatoare

Medicația bronhodilatatoare poate fi folosită la tratamentul simptomatic al dispneei sau la tratamentul episoadelor de bronhospasm dispneizant. Pentru dispnee tratamentul electiv este însă reprezentat de tratamentul opioid (vezi capitolul de Simptome). Medicația bronhodilatatoare este reprezentată de beta-2 agonişti şi de anticholinergice.

- **Beta-2 agoniştii** mai sunt denumiți şi betamimetice, şi în funcție de durata lor de acțiune sunt clasificați în:
  - Beta-2 agoniştii cu acțiune de scurtă durată
  - Beta-2 agoniştii cu acțiune de lungă durată
  - Beta-2 agoniştii cu acțiune de ultra lungă durată

Mecanism de acțiune a beta-2 agoniştilor: constă în activarea receptorilor beta-adrenergici din fibrele musculare bronşice de la nivel bronşic. În tratamentul episoadelor de bronhospasm se folosesc beta-2 agoniştii cu acțiune de scurtă durată cum ar fi salbutamolul. Acesta se administrează fie ca:

- **Spray** ce conține 100 µg/puff, 1-2 puff în 20 minute, se repetă după alte 20 minute, apoi după 1 oră
- **Nebulizare**: 0.5 ml soluție 0.5% adaugați la 3-4 ml ser fiziologic şi inhalați într-un interval de 5-15 minute.

Beta-2 agoniştii sunt contraindicați la pacienții cu aritmii, hipertiroidie, diabet, glaucom cu unghi închis.

Intervenții de nursing pentru administrarea de beta2-agonişti:

- Monitorizarea efectelor adverse: palpitații, tremor, tahicardie, stare

confuzională, hiperglicemie, hipopotasemie, crampe musculare

- Monitorizarea semnelor vitale
- Evaluarea corectitudinii administrării spray-ului

➢ **Anticholinergicele**

Anticholinergicele sau antimuscarinicele pot fi de asemenea cu durată scurtă de acţiune şi cu durată lungă de acţiune şi au efect bronhodilatator exercitat printr-un mecanism de acţiune diferit de cel al beta-2 agoniştilor. Pentru tratamentul bronhospasmului dispneizant acut se folosesc formele cu durată scurtă de acţiune cum ar fi ipratropium bromide.

Mecanism de acţiune: bronhodilatare prin blocarea legării acetilcolinei la receptorii muscarinici M1-3 de la nivel bronşic.

Mod de administrare: spray sau nebulizare

Mod de administrare: spray sau nebulizare. Nebulizare 250-500 μg la 4-5 ore pentru ipratropium. Pentru congestia terminala: Glycopyrollatul respectiv bromura de hioscina(scopolamina) se pot administra subcutan 0.2-4 mg , se pot repeta la 30 minute apoi la fiecare 4-6 ore. Atropina se poate injecta subcutan 0.4-0.8mg la 6-8 ore. Se pot aplica si plasturi cu scopolamina 1.5 mg la 72 de ore.

Intervenţii de nursing pentru administrarea de anticholinergice sunt similare cu cele ale medicaţiei inhalatorii beta-2 adrenergice, cu excepţia efectelor adverse care sunt de tip: gură uscată (xerostomie), midriază, tulburări de vedere, palpitaţii. Anticholinergicele inhalatorii de obicei se evită la pacienţii cu adenom de prostată, tulburări de ritm necontrolate terapeutic, glaucom.

3.2. Medicaţia laxativă

Din punct de vedere al mecanismului de acţiune, medicaţia laxativă se clasifică în:

- Laxative osmotice: săruri de magneziu, lactuloza, glicerină
- Laxative stimulante: bisacodil, senna
- Laxative pe bază de fibre: psyllium, sodium docusate, metilceluloza
- Laxative emoliente (stool softeners): sodium docusate

Efectele adverse ale medicaţiei laxative sunt reprezentate de:

- **Colorarea urinei în roşu** la ingestia de senna
- **Greaţă**
- **Dezechilibre electrolitice** la cei care utilizează bisacodil.

Hipermagnezemie la pacienții cu insuficiență renală cronică la care se administrează săruri de magneziu: astenie, hipotensiune, eritem facial, deprimarea centrului respirator

- **Flatulență, crampe abdominale**: lactuloză, laxative pe bază de fibre, stool softeners

Contraindicațiile medicației laxative: obstrucție mecanică a intestinelor, boală Crohn, rectocolită ulcero-hemoragică

Intervenții de nursing pentru administrarea medicației laxative:

- Administrarea medicației conform indicațiilor şi să evite alte medicamente timp de 1 oră de la ingestia laxativelor
- Educarea pacienților asupra posibilității de apariție a efectelor adverse
- Asigurarea unui aport hidric adecvat, monitorizarea semnelor vitale, a electroliților
- Monitorizarea normalizării tranzitului intestinal

3.3. Medicația antiemetică

Medicația antiemetică poate fi clasificată în funcție de mediatorul inhibat în:

- Antiemetice anticholinergice: scobutil
- Antiemetice antihistaminice: prometazină, hidroxizină
- Antagonişti dopaminergici: prometazina, proclorperazina, lorazepam, droperidol
- Antagonişti ai receptorilor serotoninergici 5-HT3: ondansetron, dolasetron, granisetron
- Alte antiemetice: metoclopramid, glucocorticoizi

Medicația antiemetică se poate administra per os, pe cale injectabilă, prin supozitoare.

Principalele clase de medicamente antiemetice folosite în îngrijirile paliative sunt reprezentate de (:

- **Antiemetice blocante ale căii dopaminergice**: haloperidolul (↓↓↓zonei chemoreceptoare declanşatoare), metoclopramidul, domperidona, cisapride
- **Antiemetice anticholinergice**: scobutilul, difenhidramina
- **Antiemetice antiserotoninergice**: metoclopramidul la doze mari, antagonişti de 5HT3 cum ar fi granisetron, ondansetron
- **Antiemetice antihistaminice** : ciclizina, cinarizina, prometazina

- **Antiemetice cu acțiune blocantă mixtă:** fenotiazine(proclorperazină, levomepromazină, prometazină)= acțiune antihistaminică, anticholinergică şi antidopaminergică.
- **Alte antiemetice:** corticosteroizii (dexamethazona), compuşii canabinoizi, benzodiazepinele, octreotide, anestezice generale de tip propofol, ag opioizi de tip naloxona

Dintre principiile de administrare a medicației antiemetice menționăm următoarele:

- Alegerea antiemeticului : în funcție de etiopatogenie
- Cale optimă de administrare: cale parenterală, tratament per os ulterior (de menținere)
- Doze treptat crescătoare de antiemetică ineficientă se adaugă un antiemetic cu MdA diferit
- metoclopramidul este considerat antiemeticul de primă linie mai ales în oncologie

Tratamentul etiopatogenic al grețurilor şi vărsăturilor în îngrijirile paliative (conform recomandărilor British Columbia Health Authority):

G/V cauze digestive :

- Prin pareză: metoclopramid, domperidone
- Prin obstrucție: haloperidol, octeotride
- Induse de opioid: metoclopramid, domperidone, methylnaltrexona
- Alte cauze (stimulare vagală): prochlorperazine, ondansetron

G/V de cauză chimică:

- haloperidol
- Prochlorperazine
- Ondansetron
- Granisetron

G/V de cauză centrală:

- Cauză vestibulară: scopolamine, dimenhydrinate
- Cauză cerebrală:
- Psihogene: benzodiazepine
- Creşterea presiunii intracraniene: dexamethasone, dimenhydrinate

G/V de cauză necunoscută:

- haloperidol, metoclopramide

Tabel VI. Antiemetice şi doze folosite
(după Fraser Health Authority, modificat)

Medicament	***Doza zilnică***	***Cale de administrare***
Dexametazonă	2-8mg	Per os, subcutan, intravenos
Domperidone	10-20 mg x3/zi	Per os
Metoclopramide	5-20 mg x4/zi	Per os, subcutan, intravenos
Haloperidol	0.5-2.5mgx4/zi	Per os, subcutan, intravenos
Granisetron	1-2 mg /zi	Per os, subcutan, intravenos
Ondansetron	4-8 mgx3/zi	Per os, subcutan
Octreotide	50-200 mcgx3/zi	Subcutan
Prochlorperazine	5-10 mg x3-4/zi	Per os, intrarectal, intramuscular, intravenos
Scopolamine	1-2 plasturi/la 72 ore	

Efectele adverse ale medicației antiemetice anticholinergice şi antihistaminice sunt de tip: sedare, amețeli, hipotensiune, gură uscată, retenție urinară, constipație. Efectele adverse ale antiserotoninergicelor sunt reprezentate de: diaree, cefalee, sedare, fatigabilitate.

Intervențiile de nursing pentru administrarea medicației antiemetice:

- Administrarea delegată a medicației antiemetice
- Monitorizarea efectelor adverse
- Monitorizarea eficienței medicației antiemetice
- Susținere volemică concomitentă dacă este necesar
- Educarea pacientului asupra posibilității de apariție a efectelor adverse

La ora actuală se recomandă utilizarea cu precauție a metoclopramidului datorită riscului de efecte adverse.

3.4. Medicația neuroleptică

Medicația neuroleptică poate fi clasificată în medicație neuroleptică tipică şi atipică. Neurolepticele tipice sunt clasificate la rândul lor în neuroleptice fenotiazinice (antinoradrenergice) şi non-fenotiazinice (antinoradre-

nergice sau antidopaminergice). Neurolepticele atipice blochează atât calea dopaminergică cât şi cea serotoninergică.

Formele farmaceutice: per os (soluție orală, tablete), supozitoare, forme injectabile

Neuroleptice tipice fenotiazinice: chlorpromazina, piperazina,

Neuroleptice tipice non-fenotiazinice: haloperidol, loxapine

Neuroleptice atipice: olanzapine, clozapine, risperidone,

• Haloperidol:0.5-1 mg de 2-3 ori pe zi per os, 0.05-0.01 mg/kg/day(2-10 mg la sase ore)

• Chlorpromazina: 25-50 mg intramuscular de 3-4 ori pe zi, sau 10-25 mg per os de 3-4 ori pe zi cu cresterea treptata a dozei pana la un maximum de 200 mg/zi

Efectele adverse ale neurolepticelor:

- Sindrom extrapiramidal: pseudoParkinson manifestat prin postură încremenită, rigiditate, tremurături, bradikinezie.
- Simptome de distonie acută: grimase, spasme laringiene, mişcări oculare involuntare
- Akatizie: agitație neuromotorie
- Diskinezie tardivă: exprimarea limbii, zgomote de sucțiune sau plescăială, pseudomasticare
- Sindromul malign neuroleptic: rigiditate musculară generalizată, aritmii, febră, deprimare respiratorie, comă
- Hipotensiune ortostatică
- Leucopenie tranzitorie

Intervenții de nursing pentru administrarea de neuroleptice:

- Administrarea corectă sub directă observare. Evitarea administrării cu ceai sau cafea pentru a nu creşte riscul de dispepsie gastrică. Administrarea intramusculară profundă.
- Monitorizarea semnelor vitale şi în primul rând a tensiunii arteriale la 30 minute după administrarea injectabilă
- Monitorizarea efectelor adverse

3.5. Medicația anticonvulsivantă şi miorelaxantă

- În funcție de mecanismul de acțiune medicația anticonvulsivantă se clasifică în:
- **Inhibitori ai influxului de sodiu la nivel neuronal**: fenitoina, acid valproic, carbamazepina, topiramate, lamotrigine
    - **Carbamazepina**: 100-200 mg x 2 /zi, doza se poate creşte cu 100-200 mg la fiecare două săptămâni, max 800-1200 mg /zi
    - **Acid valproic**: 10-15 mg/kgc/zi in 4 prize la administrarea intravenoasă şi în 3 prize la administrarea per os.
- **Inhibitori ai influxului de calciu la nivel neuronal:** acid valproic, etosuximidă
- **Stimulatori ai acidului GABA:** barbiturați, benzodiazepine (clonazepam, diazepam clorazepat potasic), tiagabine, gabapentin

oClonazepam: 0.5 mgx3/zi

oDiazepam: 2-10 mg de 2-4 ori pe zi pentru forma per os, 2-5 mg de 3-4 ori pe zi pentru forma injectabila

oCarbamazepina: 100-200 mg per doza de 2 ori pe zi maximum 1000 mg/zi, sau 100 mgx4/zi solutie orala

Medicația anticonvulsivantă se poate administra per os, sau pe cale injectabilă intramuscular sau intravenos.

Medicația anticonvulsivantă poate interacționa cu diferite alte clase medicamentoase cum ar fi contraceptivele orale, rifampicina, barbiturații, cimetidina. Aceasta din urmă diminuă metabolismul hepatic al fenitoinei şi creşte riscul de efecte adverse.

Dintre efectele adverse ale medicației anticonvulsivante cele mai frecvente sunt reprezentate de efectele hematologice cum ar fi leucopenia sau trombocitopenia, iar la acestea se pot adauga efectele adverse digestive, neuropsihice (confuzie, depresie), hiperglicemie şi anorexie pentru fenitoină, teratogenitate, gingivita, colorarea urinii în roşu.

Intervenții de nursing pentru administrarea medicației anticonvulsivante:

- Administrarea delegată a medicației
- Asigurarea unui mediu sigur
- Monitorizarea hemoleucogramei
- Educarea pacienților privind interferențele medicației anticonvulsivante/miorelaxante cu conducerea autovehiculelor, efici-

enţa medicaţiei contraceptive, evitarea consumului de etanol

- Educarea pacienţilor asupra modului de administrare a medicaţiei anticonvulsivante/miorelaxante (la aceleaşi ore în fiecare zi), asupra pericolului întreruperii bruşte a medicaţiei
- Educarea pacienţilor asupra necesităţii informării cadrelor medicale atunci când apar efectele adverse.
- Informarea pacienţilor ca tratamentul miorelaxant nu se urmează mai mult de 3 săptămâni

Medicaţia miorelaxantă poate fi clasificată în funcţie de mecanismul de acţiune în:

- **Stimulatori GABA:** benzodiazepinele
- **Miorelaxante centrale:** dantrolene, baclofen, clorzoxazona
- **Curarizante:** pancuronium, tubocurarine

Baclofen: 5-20 mg de 3-4 ori pe zi pentru forma per os cu doze maxime de 80 mg/zi

Efectele adverse ale medicaţiei miorelaxante sunt reprezentate de hepatotoxicitate pentru carisprodol, confuzie, cefalee, ameţeli, simptome dispeptice, tertatogenitate.

3.6. Corticosteroizii

Medicaţia corticosteroidiană poate fi administrată ca şi medicaţie antalgică, antiemetică, antiinflamatorie. Pot fi administraţi sub formă per os, inhalatorie, injectabilă. Corticosteroidul injectabil cel mai frecvent utilizat în îngrijirile paliative este reprezentat de către dexametazonă. Corticosteroizii inhalatorii pot fi utili in tratamentul limfangitei carcinomatoase.

Principii de farmacoterapie pentru dexametazonă (după www.palliativecaredrugs.com)

- Pentru durere, greaţă doza de dexamethazonă este de 4-8 mg/zi, pentru anorexie şi fatigabilitate 2-4 mg/zi, pentru hipertensiunea intracraniană 8-16 mg/zi, pentru sdr de venă cavă superioară 16 mg /zi
- Se administrează doza de dexamethazonă matinal in priză unică şi se asigură protecţia gastrică
- Eficienţa lor se verifică la 5-7 zile şi dacă aceasta se poate constata atunci se tentează scăderea dozei până la doza minim eficientă.
- Intreruperea dozei se face in caz de ineficienţă după 5-7 zile cu 2 mg la fiecare 5-7 zile pentru doze zilnice mai mari de 2 mg şi cu 0.5 mg

la fiecare 5-7 zile pentru doze zilnice sub 2 mg

- Corticosteroizii pot fi intrerupți brusc dacă utilizarea lor a durat sub 2 săptămâni

Efecte adverse: hiperglicemie, hipertensiune, Cushing, dispepsie gastrică, osteoporoză, psihoză, hirsutism

Intervenții de nursing:

- Administrarea corectă
- Cântărirea pacientului pentru a detecta luarea bruscă în greutate
- Monitorizarea efectelor adverse

Conversia dozelor de corticosteroid se face luând ca etalon 5 mg prednison cu administrare per os după schema: 5 mg PDN= 5 mg prednisolon= 6.25 mg methylprednisolon, triamcinolone= 20 mg hidrocortizon= 1.5 mg dexamethasone, bethametasone.

3.7. Anestezicele locale şi generale

Anestezicele locale sunt folosite în îngrijirile paliative pentru analgezia intervențională. Dintre acestea cel mai frecvent utilizată este xilina sau lidocaina. Dintre anestezicele generale cel mai frecvent este folosit propofolul pentru sedarea terminală sau paliativă.

Acestea impun administrare de către persoane special instruite în acest sens şi monitorizarea efectelor adverse se face de obicei în servicii de paliație.

Capitolul VII

STAREA TERMINALĂ ŞI NURSING-UL STĂRII TERMINALE

Şef lucr. Dr. Sabina Antoniu

DEFINIȚIE: Starea terminală poate fi definită ca fiind perioada de declin funcțional ireversibil ce precede inexorabil decesul.

În funcție de boala de bază acest declin poate fi **progresiv** pe durată de zile sau săptămâni sau **brutal**, instalat ca urmare a unui episod acut supraadaugat (eg infarct miocardic, insuficiență hepatică, accident vascular cerebral).

Starea terminală(ST) reprezintă o provocare medicală şi necesită o abordare multidisciplinară atât a pacientului cât şi a familiei/aparținătorilor acestuia.

Asistarea acestora pe parcursul ST are ca scop:

- **Ameliorarea sau menținerea la un nivel optim al stării de confort a pacientului**
- **Sprijinirea familiei/aparținătorilor pacientului pe durata ST şi după deces** prin crearea unui parteneriat cu aceştia, prin implicarea acestora în luarea deciziilor pentru pacient atunci când acest lucru este necesar, prin asistarea medicală, psihologică şi spirituală pentru a reduce riscul doliului patologic

Scopurile îngrijirilor paliative din starea terminală sunt următoarele (după Dworkind şi colab):

1. Controlul adecvat al durerii şi a altor simptome
2. Evitarea prelungirii inutile a vieții
3. Perceperea controlului adecvat al situației pentru pacient şi familie
4. Îndepărtarea poverii pe care pacientul o reprezintă pentru familie
5. Ameliorarea relației cu ființele apropiate

I. Evaluarea şi anticiparea stării terminale

Starea terminală necesită recunoaşterea imediată în cazul în care aceasta s-a instalat deja sau dacă a apărut un sindrom etichetat ca fiind urgență de stare terminală (vezi secțiunea urgențe ale stării terminale) sau necesită anticiparea adecvată ce poate fi efectuată ținând cont de traiectoria bolii de bază sau estimând prognosticul bolii de bază.

Traiectoria bolii de bază:

Lynn şi coautorii au descris trei tipuri majore de traiectorii după cum urmează:

- **Cancere:** declin funcțional rapid în starea terminală
- **Insuficiențe cronice de organ:** declin funcțional lent cu perioade de agravare (acutizarea insuficienței cronice), de exemplu un pacient cu BPOC şi insuficiență respiratorie cronică
- **Afecțiuni neuropsihice:** declin funcțional lent, de exemplu un pacient cu boală Alzheimer

II. Evaluarea prognosticului unei afecțiuni de bază

După Kinzbrunner şi colab, în evaluarea prognosticului bolii de bază se iau in calcul elemente generale ce permit aprecierea stării de declin funcțional, la care se pot adauga elemente specifice tipului de boală de bază (afecțiune de tip oncologic, afecțiune non-oncologică).

Elemente generale de apreciere a declinului funcțional (după Kinzbrunner et al) sunt reprezentate în principal de:

- progresia bolii de bază
- declinul status-ului funcțional
- scăderea ponderală neintenționată (≥10% in ultimele şase luni) şi care nu este cauzat de afecțiuni metabolice (diabet, hipertiroidie)

Progresia bolii de bază poate fi evaluată pe baza elementelor clinice, paraclinice şi de morbiditate a bolii de bază :

- Semne şi simptome clinice de deterioarare (ex apariția edemelor la un pacient cu afecțiune cardiovasculară, sau apariția cianozei patului ungheal la un pacient cu afecțiune pulmonară cronică
- Investigații paraclinice efectuate repetat şi care interpretate în dinamică pun în evidență evoluția bolii (de ex. reducerea accelerată

a VEMS la un pacient cu BPOC)

- Spitalizări, adresări la UPU, consultații medicale din ce în ce mai frecvente
- Modificări ale parametrilor de barem minim (minimal data set) la pacienții instituționalizați

III. Fazele decesului

Se descriu două faze de deces, faza pre-activă şi faza activă ("active dying"), fiecare din acestea având durate diferite şi manifestări diferite.

1. **Faza pre-activă**
2. **Faza activă**

Faza pre-activă: poate avea durată de aprox 2 săptămâni pe durata cărora se pot detecta următoarele simptome:

• agitație diurnă,

• creşterea duratei de somn,

• letargie,

• izolare socială,

• reducerea apetitului şi a aportului alimentar şi lichidian,

• afirmă că vede sau vorbeşte cu persoane apropiate care au decedat, edeme ale extremităților sau anasarcă,

• respirație superficială şi cu pauze frecvente (Cheyne-Stokes), plagile nu se mai vindecă

• autoanticiparea: conştientizează decesul iminent , doreşte să îşi lase rezolvate problemele personale

Faza activă: poate dura aproximativ trei zile

• Coma (nu se trezeşte), sau precoma (se trezeşte dar recade rapid)

• Agitație extremă şi delir terminal

• Dispnee, pauzele respiratorii devin mai dese şi mai lungi, episoade bradipnee/tahipnee, semne de încărcare pulmonară

• Disfagie pentru lichide, xerostomie

• Incontinență urină/materii fecale care nu existau anterior, oligoanurie

• Scăderea semnificativă a tensiunii arteriale (TAS sub 70 mm Hg , TAD sub 50 mmHg)

• Extremități reci, tegumente marmorate, cianoza paturilor ungheale apoi ale extremităților

• Poziție rigidă, nu şi-o mai schimbă sau nu şi-o mai poate schimba
• Ptoza mandibulară
• Afazie
• Simțul auditiv păstrat până la deces !!

Semne de deces
• Absența respirației
• Absența pulsului
• Absența tensiunii arteriale
• Midriaza fixă
• Tegumente palide şi reci
• Incontinența pentru urina şi materii fecale
• Relaxare musculatură scheletică

IV. Evaluarea unui pacient aflat în stare terminală

Evaluarea unui pacient aflat în starea terminală trebuie să permită identificarea alterărilor celor patru domenii ale calității vieții adică domeniul fizic, psihologic, social, spiritual şi de aceea este utilă efectuarea acesteia pe următoarele categorii:

Evaluarea fizică

Simptome frecvente ale pacienților aflați în starea terminală sunt reprezentate de :

- Durere
- Dispnee/tuse/hemoptizie/respirația agonică(death rattle)
- Delir/confuzie/agitație/crize comițiale/coma
- Simptome gastrointestinale: xerostomia/greață, vărsături, constipație/ dureri abdominale
- Tulburări trofice cutanate

Simptomele în acest caz sunt de cele mai multe ori ireversibile

Se vor evalua existența şi severitatea pentru:

- ✓ Fatigabilitate
- ✓ Dispnee
- ✓ Durere

- ✓ Confuzie
- ✓ Depresie/anxietate
- ✓ Greață/vărsături

Se va documenta

- ✓ Starea de conştiență, status neurologic, organele de simț
- ✓ Status-ul nutrițional şi de hidratare
- ✓ Existența plăgilor, ulcerațiilor
- ✓ Capacitate de autoîngrijire

Evaluarea psihologică

- ✓ Tip de personalitate şi modificări recente ale acesteia
- ✓ Depresia/anxietatea (detectate şi la evaluarea fizică)
- ✓ Emoții şi temeri(legate de starea actuală)
- ✓ Propria imagine şi existența unor alterări ale acesteia
- ✓ Autocontrolul psihic, controlul situațional (adaptare la propria boală)

Evaluarea socială

- ✓ Valori culturale,
- ✓ Grad de inserare socială(familie, prieteni, colegi), existența abandonului familiar
- ✓ Asistat de familie sau de alți aparținători
- ✓ Activități de rutină, recreaționale
- ✓ Aspecte legale
- ✓ Custodie, împuterniciri etc

Evaluarea spirituală are ca scop identificare necesităților spirituale şi se efectuează conform algoritmului descris anterior capitolul IX.

V. Evaluarea pacientului în cursul fazei active de deces

Are ca scop identificarea fazei de deces activ, detecția problemelor pacientului şi familiei inclusiv a suferințelor legate de această fază, stabilirea gradului de pregătire a aparținătorilor pentru evenimentul neplăcut care urmează să se întâmple. Documentarea acestor aspecte permite asigurarea confortului pacientului aflat în stare terminală şi de asemenea indică tipurile cele mai adecvate de intervenții care pot permite un deces cu respectarea

demnității personale şi care pot oferi aparținătorilor suportul social, psihologic şi spiritual necesar în asemenea circumstanțe.

Evaluarea fizică a pacientului pe durata decesului activ

Simptomele stării terminale de aceleaşi tipuri ca cele care necesită îngrijiri paliative precoce, dar de obicei sunt mai severe şi de multe ori refractare la tratamentul convențional.

Cele mai frecvente simptome întâlnite la pacienții aflați în faza activă de deces sunt reprezentate de (Kinzbrunner si colab):

- Durere
- Dispnee
- Xerostomie
- Anorexie
- Hipersomnolență
- Confuzie
- Delir
- Incontinență urinară, materii fecale

Aşa cum s-a menționat anterior, aceste simptomele pot fi refractare la tratament şi care se definesc ca fiind simptome fizice sau psiho-emoționale pentru care toate tratamentele aplicate anterior s-au dovedit ineficiente şi pentru care nu mai există alte metode paliative. Aceste tipuri de simptome se pot trata printr-o metodă terapeutică standardizată unică numită sedare paliativă terminală şi care se face indiferent de simptomul refractar prin metode farmacologice comune.

Înafara pacientului se evaluează şi aparținătorii pentru a vedea dacă aceştia prezintă probleme care s-ar putea agrava ca urmare a stress-ului produs de decesul ființei dragi şi care ar putea contribui la apariția doliului patologic.

Evaluarea psihosocială pe parcursul fazei active a decesului

Aceasta are ca scop identificarea modului în care se poate asigura un mediu adecvat pentru decesul demn al pacientului şi pentru sprijinirea adecvată a aparținătorilor pe durata doliului. Dintre elementele evaluării psiho-sociale cele mai importante sunt:

• Documentarea status-ului psihologic al persoanei aflate în faza de deces activ cum ar fi izolarea socială, reducerea capacității de concentrare, pierderea treptată a conştienței, comportamente anticipatorii (vede sau vorbeşte unor persoane dragi decedate) elemente care nu sunt privite ca făcând parte din sindromul de delir ci mai degrabă din manifestările psihice ale stării terminale

• Trebuie avut în vedere şi faptul că în starea terminală pot apare şi delirul care are însă criterii de diferențiere față de manifestările psihice ale stării terminale.

• Identificarea problemelor sociale şi financiare ale aparținătorilor

• Identificarea problemelor psihice ale aparținătorilor, care pot creşte riscul de doliu patologic

Evaluarea spirituală în cursul fazei active a decesului

Dacă pe durata celorlalte etape ale paliației evaluarea spirituală este necesară dar poate nu este percepută de către pacient ca fiind foarte importantă, în cursul fazei active pacientul conştient se simte mai dominat de aspectele spirituale şi de aceea în acest context semnificația acestei evaluări este una particulară.

Dintre elementele acestei evaluări mai importante sunt:

• Evaluarea semnificației spiritualității, a necesității de a fi asistat spiritual şi contactarea persoanei nominalizate de către pacient ca cea mai în măsură să ofere acest tip de suport

• Evaluarea ataşamentului față de practicile religioase şi a dorințelor legate de practicile religioase specifice decesului

• Evaluarea gradului de suferință spirituală şi a eventualelor simptome de manifestare a acesteia (frică, depresie etc)

• Evaluarea nivelului de optimism al persoanei şi al aparținătorilor

VI. Managementul pacientului aflat în stare terminală presupune:

- Recunoaşterea semnelor specifice celor două faze
- Anticiparea necesităților de îngrijire în cele două faze
- Managementul adecvat al bolii de bază, celor asociate şi al complicațiilor
- Pregătire pacient/anturaj pentru decesul iminent

- Ritualuri/rituri de deces
- Pronunțarea decesului, întocmirea certificatului de deces, predarea decedatului
- Asistența imediată a familiei

Abordarea terapeutică a simptomelor stării terminale este descrisa indiivdualizat, durerea la capitolul de durere, iar celelalte simptome, la capitolul de simptome.

VII. Managementul pacientului aflat în faza activă de deces

Abordarea pacientului în faza activă: simptomele pacienților aflați în starea terminală pot fi simptome ale bolii de bază care devin ireversibile, sau simptome care apar în starea terminală şi care de obicei sunt severe încă din momentul apariției. Abordarea acestor simptome este similară celei din paliația non-terminală cu unele elemente specifice stării terminale.

• Pentru durere, se continuă tratamentul analgesic, până la deces iar calea de administrare se adaptează în funcție de integritatea reflexului de deglutiție: frecvent se utilizează calea parenterală (iv sau subcutan), calea transdermică şi atunci când pacientul încă mai poate înghiți calea orală. Principiile de analgezie sunt aceleaşi ca cele discutate în capitolul specific.

• Dispneea poate fi tratată prin intervenții non-farmacologice asociate/nu cu cele farmacologice (vezi mai jos). Respirația agonică (horcăită, congestivă) este rezultatul incapacității de a elimina secrețiile de la nivelul tractului respirator, secrții care rămân cantonate la nivelul aparatului respirator. Este necesară poziționarea adecvată a pacientului şi administrarea de anticholinergice (atropină, glycoyrrolate, butilscopolamina parenteral, sublingual, aerosoli).

• Xerostomia se previne printr-o bună toaletă şi lubrifiere locală (cu spray, înghițituri de apă, substituenți de salivă, administrare de suc de lamiie, vitamina C sau pilocarpina care sa stimuleze secreția salivară)

• Agitația şi delirul terminal: se intervine inițial non-farmacologic prin calmarea pacientului, poziționarea adecvată pentru a preveni căderile sau lovirile, ulterior se instituie tratament cu neuroleptice (haloperidol) şi dacă acesta nu este eficient se poate practica sedarea paliativă.

• Sedarea paliativă se poate face cu barbiturați, bezodiazepine, sau anestezice adminstrate intrarectal sau parenteral şi are ca indicație majoră

delirul terminal. Alte posibile indicații sunt reprezentate de: durerea refractară la tratament, dispneea severă, mioclonus-ul postopioide, vărsăturile incoercibile

• Facilitarea unei comunicări adecvate între pacient şi aparținători, interacțiune care poate permite ulterior aparținătorilor să asigure confortul psihic şi social al pacientului şi care îi poate pregăti pentru deces. Un element important al acesteia îl are asigurarea pacientului că aparținătorii îi vor prelua îndatoririle şi le vor adresa în mod adecvat.

• Educarea pacientului şi a familiei asupra iminenței decesului

• Asigurarea asistenței spirituale furnizate de către persoana agreată de către pacient

• Medierea iertării între aparținători şi pacient

• Intervenții psihologice şi spirituale care pot creşte nivelul de optimism al pacientului şi familiei acestuia

VIII. Comunicarea cu pacientul aflat în starea terminală şi cu familia acestuia

Comunicarea cu pacientul aflat în starea terminală şi cu familia/aparținătorii acestuia reprezintă a o provocare întâlnită din nefericire foarte frecvent în practica medicală, atât pentru medici cât şi pentru asistentele medicale, pentru că presupune discutarea transparentă şi sub formă de dialog a aspectelor legate de starea pacientului, iminența decesului pregatirea anturajului , aspecte care de cele mai multe ori au un caracter neplăcut. În desfăşurarea comunicării trebuie să se țină cont de faptul că veştile neplăcute pot determină tulburări psiho-emoționale atât la pacient cât şi la anturajul acestuia.

Veştile neplăcute pot fi definite conform Buckman şi colab ca orice informație care poate altera semnificativ propria perspectivă asupra viitorului.

În comunicarea veştilor proaste se poate utiliza algoritmul SPIKES dezvoltat de Buckman şi colab, care îşi propune o abordare etapizată şi centrată pe identificare şi minimizarea stress-ului emoțional, şi care a fost dezvoltat la sfârşitul anilor ’90.

S(SETTING)
P(PERCEPTION)
I(INVITATION)
K(KNOWLEDGE)
E(EMPATHY)
S(SUMMATION)

SETTING: contextul în care se desfăşoară conversaţia şi care nu înseamnă numai locul de desfăşurare ci şi cine participă la aceasta. Se recomandă pregătirea acestei întâlniri din timp, desfăşurarea conversaţiei faţă în faţă, cu respectarea confidenţialităţii şi a intimităţii şi în prezenţa membrilor cei mai de încredere ai anturajului. Discuţia trebuie să se desfăşoare în condiţii de linişte într-o încăpere în care să nu existe persoane nedorite. Toţi interlocutorii trebuie să fie aşezaţi cât mai comod şi discuţia trebuie să decurgă într-un mod cât mai relaxat şi calm cu putinţă.

PERCEPTION: este o etapă esenţială ce presupune ca înainte de a discuta cu pacientul şi anturajul cadrele medicale să afle care este percepţia acestora (pacient, anturaj) despre boala stadiul/gravitatea ei, tratamentele existente şi cele aplicate. De asemenea este important să se afle expectativele pacientului, pentru a le compara cu ceea ce poate fi oferit de fapt. În cazul în care pacientul este refractar la prima tentativă de discuţie, este necesară repetarea acestora.

INVITATION: presupune obţinerea acordului de la pacient pentru discuta aceste detalii, şi acest prin acest tip de abordare înseamnă că practic cadrele medicale au fost "invitate" să participe la discuţii.

KNOWLEDGE: această etapă presupune furnizarea directă a veştilor neplăcute, şi este necesar să fie iniţiată printr-o mini-pregătire psihologică privind ceea ce urmează.Acestea se furnizează gradual, pentru a da timp pacientului să înţeleagă despre ce este vorba, să se autopregătească şi pentru a-i surprinde reacţiile emoţionale inerente acestor veşti.

EMPATHY: este partea cea mai dificilă şi delicată a discuției pentru că presupune dezvoltarea unei empatii („parteneriat afectiv") față de pacient. Presupune minimizarea disconfortului produs de ambele parți (pacient+anturaj şi cadre medicale) de către comunicarea acestor veşti proaste. Este necesară identificarea inițială a acestei emoții sau a emoțiilor, iar dacă nu suntem siguri de tipul acesteia, putem să întrebam direct pacientul cum se simte la aflarea unor asemenea veşti. Ulterior se identifică sursă acestor emoții (de cele mai multe ori aflarea veştilor proaste), apoi este necesar ca să se comunice pacientului faptul că s-a identificat relația de legătură între emoție şi sursa acesteia: de exemplu-"Înțeleg că faptul că tocmai ați aflat de metastazele Dvs hepatice v-a blocat ". Apoi după ce ați demonstrat pacientului că i-ați înțeles emoțiile, îi puteți arăta că participați afectiv la ele : de ex "Vă înțeleg prin ce treceți din cauza acestor veşti''.

STRATEGY: etapă ce pregăteşte pacientul pentru luarea o implicare activă în luarea deciziei terapeutice şi de aceea cadrele medicale trebuie să se asigure că pacientul a înțeles exact mesajul.

Această discuție poate continua şi ulterior reparcurgându-se aceste etape.

IX. Urgențele stării terminale

Starea terminală se caracterizează printr-o gamă largă de sindroame urgente dar cele mai frecvente sunt

- Sdr de vena cava superioară
- Pleurezie
- Pericardită
- Hemoptizia
- Sindromul de compresie medulară
- Hipercalcemia
- Sindromul de ocluzie intestinală malignă

Sindromul de venă cavă superioară

- Se poate instala brusc sau progresiv
- Semne clinice datorate stazei retrograde
- Edem in pelerina mb superioare, cianoza faciala şi la mb superioare dar nu şi la mb inferioare, circulaţie venoasă colaterală, jugulare turgescente(sindrom cronic de vena cava superioara)
- Dispneea
- Cel mai frecvent asociat unui cancer bronho-pulmonar
- In sindromul acut de venă cava superioară: ortopnee, stridor, cefalee, sincopa, vertij, convulsii, coma
- Dgn: ex CT sau RMN
- Tratament paliativ: chimio/radioterapie dacă sindromul e diagnosticat la prima prezentare, terapie trombolitică, protezare venă cava superioară, corticosteroizi, nursing paliativ (al simptomelor) vezi capitolul de nursing al simptomelor pentru intervenţiile specifice

Pleurezie

Etiologie:

• **Neoplazică:** pacienţi cu afecţiuni maligne în stadii avansate

• **Non-neoplazică:** afecţiuni cardiace, hepatice terminale, infecţioase, tromboembolism pulmonar

Simptome: tuse, dispnee, dureri toracice, anxietate

Diagnostic: clinic şi paraclinic (toracenteza)

Tratament: nursing paliativ, toracenteza terapeutică, pleurodeză chimică, shunt pleuro-peritoneal, cateter intrapleural, pleurectomie(a pleurei parietale)

Pericardită

- Un semn de boală avansată
- Frecvent întâlnită în cancere toracice
- Poate avea etiologie non-metastatică
- Semne şi simptome: tamponadă cardiacă cronică (semn de pericardită neoplazică), dispnee/ortopnee, tahicardie, semne de debit cardiac scăzut
- Diagnostic: rx, echocardiografie, pericadiocenteză echoghidată
- Tratament: pericardiocenteză, sclerozare pericardică, trat chirurgical, cht/rht, nursing

Hemoptizia

– Eliminarea de sânge provenind de la nivel subglotic sau inferior acestuia, eliminare realizată prin tuse.
– Clasificare în funcție de severitate
  • **Uşoară:** sub 20 ml/24 ore
  • **Medie:** sub 200 ml/24 ore
  • **Severă:** sub 600 ml/24 ore
  • **Masivă:** peste 600 ml/24h
– În starea terminală asociată frecvent NBP, trombocitopeniei, insuficienței hepatice, stazei pulmonare
– Simptome şi semne asociate: epistaxis, dureri toracice, icter, ascită, dispnee, anxietate
– Diagnostic: imagistic, endoscopic, evaluarea coagulării, status cardiac, status hepatic
– Tratament: conservator hemostatic sistemic, hemostatic local(aerosoli cu salbutamol, adrenalina, vasopresină), tratament invaziv (endoscopic, embolizare arterială, chirurgie) nursing, susținere volemică

Sindromul de compresiune medulară

- Cauze: neoplazica, non-neoplazica (infectioasa, degenerativă, traumatică)
- Simptome: dureri la nivelul coloanei vertebrale, incontinenţă urină/materii fecale, tulburari motorii/senzoriale
- Diagnostic: imagistic (CT or RMN)
- Tratament: nursing paliativ (durere, incontinenţă), corticosteroizi, radioterapie, chirurgie decompresivă

Hipercalcemia

- Definiție: creşterea calciului seric ionizat > 11mg%
- Dacă persistă poate determina afectare renală, comă şi deces
- Apare frecvent în cancerul mamar, mielomul multiplu, insuficiența renală terminală, boala Addison,
- Simptome: letargie, fatigabilitate, greață, constipație, poliurie, confuzie
- Diagnostic: al hipercalciuriei, al cauzei, al consecințelor (afectare renală)
- Tratament: hidratare adecvata, bifosfonati (inhibă eliberare calciu din oase), calcitonina, hemodializă, nursing paliativ

X. Nursing-ul stării terminale

Nu are ca scop o prelungire a supraviețuirii ci asigurarea unui confort cât mai bun pentru pacient şi pentru aparținători.

Trebuie să asigure suportul adecvat al familiei (psihologic, spiritual) etc în această fază şi după decesul pacientului

De obicei se asigură în hospice sau în secțiile de îngrijiri paliative.

1. Interventii de nursing în urgențele stării terminale

a. Sindromul de venă cavă superioară

Calmarea pacientului

Educarea pacientului şi a familiei

Administrare de antalgice

Oxigenoterapie

Supravegherea tratamentului paliativ chemo şi/sau radioterapic

Evaluarea eficienței intervențiilor de nursing
Reducerea anixietății
Reducerea intensității simptomelor
Confortul pacientului şi al familiei

b. Pleurezia

Calmarea pacientului şi a familiei
Calmarea dispneei (vezi capitolul de simptome şi nursing al acestora)
Poziționarea corectă a pacientului
Administrarea medicației
Educarea pacientului şi familiei
Educarea pacientului purtător de tub de dren toracic

c. Pericardita

Intervențiile de nursing din pericardita sunt similare cu cele din pleurezie
Evaluarea eficienței intervențiilor de nursing
Pacientul şi familia sunt mai calmi
Reducerea severității dispneei
Reducerea/dispariția semnelor de sindrom de debit cardiac scăzut

d. Hemoptizia

1. **Repaus la pat** în poziție Fowler sau Fowler înalt. Dacă se ştie sursa sângerării, se poziționează pacientul în decubit lateral de partea bolnavă pentru a împiedica inundarea teritoriului controlateral.

2. Pungă cu gheață aplicată pe torace şi sau pe scrot la sexul masculin.

3. Administrare de apă rece cu sare

4. Monitorizarea funcțiilor vitale, în primul rând TA, FC, SpO2

5. Calmarea pacientului

6. Administrare de oxigen, medicamente hemostatice (indicații medic)

7. Analizele de sânge să includă şi sângele izogrup

8. Calmarea şi pregătirea familiei în cazul unui pacient aflat în stare terminală şi care prezintă hemoptizie masivă

Evaluarea eficienței intervențiilor de nursing:

-parametrii vitali se mențin stabili sau se stabilizează

-pacientul nu este agitat

-cantitatea de sânge eliminată prin tuse se reduce la sub 30 ml/24 ore şi ulterior în 2-3 zile dispare

e. Sindromul de compresie medulară

- ✓ Combaterea simptomelor
- ✓ Calmarea şi educarea pacientului şi a familiei
- ✓ Asistarea pacientului cu deficit de auto-îngrijire
- ✓ Profilaxia/tratamentul escarelor

Evaluarea eficienței intervențiilor de nursing

- ✓ Ameliorarea calității vieții
- ✓ Diminuarea durerii
- ✓ Menținerea unui status psiho-emoțional adecvat

f. Hipercalcemia

Intervenții de nursing

- ✓ Asigurarea unui aport hidric corect
- ✓ Administrarea şi supravegherea tratamentului cauzal
- ✓ Fatigabilitatea
- ✓ Status mental alterat
- ✓ Educarea pacientului şi familiei

Evaluarea intervențiilor de nursing

- ✓ Ameliorarea simptomelor
- ✓ Asigurarea unei stări de confort pentru pacient şi familie

XI. Modalități de asistare în starea terminală

Advance directives sau indicațiile anticipative sunt documente medicale cu caracter legal prin care pacientul îşi exprimă cât este încă în deplinătatea abilităților mentale, modul în care să se producă decesul:

- Cu sau fără resuscitare în caz de stop cardiorespirator
- La spital sau la domiciliu

- Cu menținere pe suport ventilator în caz de stare vegetativă
- Persoanele care sunt delegate să decidă din punct de vedere terapeutic dacă acesta nu mai este capabil

Suicidul asistat de medic (physician-assisted suicide) este o procedură ce se practică în unele țări cum ar fi Olanda, prin care la solicitarea pacientului medicul îi furnizează pacientului medicația pe care acesta din urmă şi-o autoadministrează ca să îşi provoace suicidul.

Eutanasia(Greaca Eu Thanatos, moarte bună) este de asemenea legalizată în Olanda, Belgia şi Luxemburg şi se diferențiază de suicidul asistat de medic prin faptul că în euthanasie un cadru medical este cel care o produce, pacientul jucân un rol pasiv (dar exprimându-şi anterior dorința de a deceda prin eutanasie) şi nu activ ca în cazul suicidului asistat de medic.

Sedarea paliativă terminală impune întrunirea unor criterii cum ar fi: documentarea stării terminale a pacientului şi a faptului că nu mai există speranță de recuperare, că starea pacientului este foarte gravă şi asociată cu suferință majoră, că sunt întrunite criteriile etice de practică medicală, şi că pacientul a mai participat anterior în programe de paliație, că pacientul şi familia au fost informați în mod adecvat şi transparent, că s-a obținut consimțământul , că s-a explicat clar că scopul sedării paliative terminale este de a creşte gradul de confort al pacientului şi nu de a grăbi decesul acestuia. Se pot utiliza medicații de tip tranchilizante (de ex midazolam), neuroleptice, sau anestezice generale de tip propofol. Opioidele nu sunt recomandate ca metode terapeutic în acest context.

Capitolul VIII

INTERVENȚIILE PSIHOSOCIALE ÎN ÎNGRIJRILE PALIATIVE

Şef Lucr. Dr Sabina Antoniu, Conf. Dr. Ileana Antohe

Îngrijirea psihosocială a fost definită în 1997 de către National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services ca îngrijirea "preocupată de starea de bine psihologic şi emoţională a pacientului, familiei şi a celor ce îl îngrijesc, investigarea modului de adaptare la îmbolnăvire şi consecinţele acesteia, comunicării, funcţiilor sociale şi relaţiilor".

Asistenţa psihosocială se adresează experienţei psihologice a pierderii şi înfruntării morţii de către pacient şi impactul acestora pentru cei apropiaţi lui. Implică credinţele spirituale, culturale şi ansamblul valorilor celor afectaţi şi factorii sociali care influenţează aceste experienţe. Îngrijirea psihosocială implică aspecte practice ale asistenţei, precum cele financiare, legate de locuinţă, asistarea vieţii zilnice şi se suprapune parţial cu asistenţa spirituală. Îngrijirea spirituală este mai deficil de definit, dar include beneficiile aduse de sprijinul emoţional al rudelor, prietenilor, grupurilor religioase şi asistenţa pastorală.

Îngrijirea psihosocială presupune participarea unor profesionişti specializaţi care sunt afectaţi ei înşişi de experienţele trăite şi care, la rândul lor, necesită sprijin.

Aşadar asistenţa psihosocială presupune: abordări psihologice care să permită pacientului şi celor apropiaţi lui să-şi exprime gândurile, sentimentele şi îngrijorările legate de boală şi intervenţii psihologice care să amelioreze starea de bine psihologic şi emoţional a pacientului, familiei şi echipei de îngrijire.

În anii 1990 accentul acestor îngrijiri a fost pus asupra îngrijirii psihologice, pentru ca începând cu 2000 National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services să sublinieze importanţa asistenţei sociale în îngrijirea paliativă. În practică aspectele sociale ale îngrijirii paliative se limitează ades la mediul familial şi neglijează aspectele comunitare.

Când se confruntă cu o boală terminală pacienţii pot să aibă un sentiment de pierdere a controlului, furie sau mânie. Membrii familiei pot experimenta aceleaşi sentimente şi deseori consecinţa tristă şi nedorită este distanţarea de pacient. Ajutând bolnavul şi familia sa-şi exprime aceste sentimente putem reduce anxietatea şi teama şi facilita însănătoşirea relaţiilor de familie.

Intervenţiile psihosociale au un rol extrem de important în adaptarea pacientului şi aparţinătorilor la suferinţele create de afecţiunea ce necesită îngrijiri paliative. Dacă în acest context al îngrijirilor paliative delimitarea între intervenţiile medicale pentru reducerea simptomelor şi celelalte tipuri de intervenţii psihosociale, spirituale este oarecum mai clară, în cazul acestor ultime două categorii de intervenţii gradul de interacţiune este mult mai mare. Pentru o mai bună înţelegere a acestora şi a momentului optim de aplicare a acestora, fiecare din aceste categorii de intervenţii sunt abordate în capitole separate.

În îngrijirile paliative, intervenţiile de sprijin psihosocial pot fi aplicate la anumite momente ale traiectoriei bolii şi pot consta în intervenţii de intervenţii de suport familial la iniţierea acestor îngrijiri, intervenţii de sprijin în starea terminală şi pe durata doliului.

Intervenţii sociale înafara doliului

Asistentul social din echipa de paliaţie se poate angaja într-o serie de intervenţii adresate pacientului, familiei şi comunităţii: oferirea de informaţii bolnavului şi familiei cu privire la resursele existente şi realizarea aranjamentelor practice pentru a beneficia de ajutor financiar sau suport legal; asigurarea legăturii cu agenţiile locale şi naţionale şi comunitatea de voluntari; organizarea asistenţei la domiciliu sau în spital (negocierea plasamentelor şi a sprijinului financiar); identificarea persoanelor cu risc în situaţii de pierdere şi asigurarea sprijinului necesar.

Asistenţa socială presupune identificarea şi mobilizarea resurselor care permit pacientului, familiei şi îngrijitorilor să facă faţă situaţiei, indiferent dacă resursele sunt familiale sau comunitare.

O trăsătură specifică echipei multidisciplinare o constituie suprapunerea rolurilor şi nicăieri aceasta nu este mai bine reprezentată decât în cazul asistenţei sociale. Astfel sentimentul de pierdere al familiei poate fi abordat de psihologul clinician, asistentul social sau asistenta medicală educată în

îngrijirea paliativă. Pentru a nu suprasolicita pacientul şi familia sa este obligatorie coordonarea îngrijirilor. Hotarele laxe ale asistenței psihosociale pot cauza dificultăți pentru membrii echipei de paliație şi există riscul ca unii membri ai echipei să se simtă subevaluați.

Abordarea psihosocială a stării terminale

Au ca scop identificare necesităților psihosociale respectiv spirituale nu numai la pacient ci şi la aparținători, iar în cazul necesităților psihosociale, trebuie avut în vedere faptul că acestea pot diferi în funcție de durata bolii (de ex pacienții cu afecțiuni de scurtă durată au la dispoziție mai puțin timp decât cei cu afecțiuni de lungă durată)

Este necesară a fi făcută şi de către medici şi de către asistenții medicali. În primul rând este necesară informarea aparținătorilor asupra stării pacientului, prin comunicarea în termeni nemedicali şi adaptați nivelului de educație al acestora. Trebuie să se precizeze clar că decesul este iminent şi trebuie educați priving intervențiile pe care le pot face dacă pacientul alege să decedeze la domiciliu. Dacă decesul se produce în hospice sau într-o secție de îngrijiri paliative, trebuie să asigurăm familia că se face tot ceea ce este posibil pe plan fizic/psihologic/spiritual pentru ca decesul să survină în condiții demne. Este necesară susținerea psihologică a acestor aparținători şi de asemenea trebuie întrebați dacă necesită ei/pacientul asistență spirituală.

Dupa Kinzbrunner şi colab la pacienții în stare terminală şi la aparținătorii acestora au fost identificare următoarele suferințe psihosociale care pot fi adresate prin următoarele intervenții:

Suferințe psihosociale	***Intervenții***
- **Evitarea informării asupra stării terminale a pacientului** (“conspirația tăcerii”): pacientul/aparținătorii evită să discute deschis şi detaliat despre starea pacientului	- Pacientul/anturajul trebuie încurajați să discute deschis inclusiv despre ultimele dorințe, pentru a reduce impactul emoțional negativ. Acordarea asistenței pentru rezolvarea problemelor de anturaj, pentru a-l ajuta să treacă mai uşor prin experiența decesului

Suferinţe psihosociale	*Intervenţii*
Izolarea socială ce se poate manifesta ca: - izolare faţă de comunitate şi reducerea participării la diferite activităţi profesionale şi sociale - autoizolarea	- Anturajul trebuie educat pentru a înţelege ce se întâmplă cu pacientul, pentru a reduce efectul izolării sociale şi pentru a comunica adecvat cu acesta
Conştientizarea iminenţei decesului - pacientul doreşte să se împace social, moral şi spiritual înainte de a deceda - pacientul comunică cu persoane decedate,	- Atenţie la ceea ce relatează pacientul pentru a ne da seama de faptul că acesta conştientizează iminenţa morţii, pentru a-i afla dorinţele şi pentru a ne da seama cât de real este ceea ce relatează; informarea anturajului despre acest fapt
- **Frica** de deces, de durere, de izolare, de pierdere a controlului la pacient/anturaj	- Înlăturarea acestor temeri prin asigurarea că acestea sunt sub control
Pierderi - Pierderea sentimentului de invulnerabilitate, pierderea rolului social, pierderea imaginii de sine şi a sexualităţii	- Încurajează pacientul să ţi le relateze, prin discuţii sau prin metode alternative (ex muzică, meditaţie, masaj). Caută soluţii minimizarea acestora.

Intervenţii psihosociale în perioada de doliu

În medicina paliativă modernă, asistarea pacientului şi aparţinătorilor lui nu se opreşte la deces ci continuă şi în perioada de doliu, pentru a se oferi acestora din urmă sprijinul necesar unei tranziţii mai facile prin această etapă şi pentru a reduce riscul de sau trata prompt doliul patologic.

Pentru a înţelege mai bine abordarea doliului în îngrijirile paliative este necesară iniţial clarificarea unor definiţii:

- **Doliul:** este suferinţa emoţional-afectivă cauzată de pierderea unei fi-

inţe dragi, şi are un mod de manifestare publică ce poate fi influenţat de mai mulţi factori cum ar fi: vârsta, sexul, apartenenţa etnică, contextul cultural, educaţia şi nivelul socioeconomic.

- **Jeluirea:** reprezintă un grup de practici de doliu care reflectă apartenenţa religioasă şi comportamentul socilal specifice pacientului şi familiei sale
- **Îndoliat/ă:** este un atribut al persoanei care a pierdut o fiinţă dragă, un status social obiectiv atribuit acestei persoane.
- **Desenfranchised grief(doliul ilegal):** suferinţă împărtăşită de o persoană dar care nu poate fi facută publică pentru ca se consideră prin prisma diferitelor rigori sociale, că nu ar avea acest drept (de ex suferinţa unei persoane datorate dispariţiei amantei).

În limba Română diferenţierea dintre doliu şi jeluire este uneori ignorată şi de aceea, adesea cei doi termeni au înţelesuri superpozabile, dar este necesar să se ţină cont de faptul că doliul defineşte mai degrabă modul în care persoana îndoliată trăieşte decesul(suferinţa interioară) iar celălalt modul în care face publică suferinţa pricinuită de doliu (suferinţa exteriorizată) .

Tipuri de doliu

Doliul poate fi considerat normal, respectiv patologic sau complicat pe baza diferitelor criterii definitorii specifice.

1. **Doliul normal (common grief):** se consideră că este trăit de majoritatea populaţiei (aprox 80%), se caracterizează printr-o suferinţă psihică şi fizică mai intensă în primele 6 luni de la deces şi durează în mod obişnuit sub 2 ani.

Manfestări psihice ale doliului normal (după Ferrell şi colab.):

- ✓ plâns
- ✓ tulburări de somn
- ✓ furie, tristeţe
- ✓ anxietatea sau depresia
- ✓ senzaţia de gol interior
- ✓ starea de şoc
- ✓ tendinţa de negare a pierderii suferite
- ✓ vise, iluzii, halucinaţii care privesc decedatul

- ✓ sentimente de vină sau de disperare
- ✓ sentiment de depersonalizare

Manifestări fizice:

- ✓ cefalee
- ✓ amețeli
- ✓ fatigabilitate
- ✓ crampe musculare
- ✓ incapacitatea de a efectua activitățile zilnice
- ✓ anorexia
- ✓ dispneea psihogenă
- ✓ tremurături
- ✓ frisoane
- ✓ dispepsie de stress
- ✓ agravarea afecțiunilor anterioare

Inițial manifestările psihice ale suferinței de doliu se produc episodic şi sunt denumite atacuri sau izbucniri de doliu (grief bursts), iar ulterior acestea devin din ce în ce mai rare deoarece se instalează sentimentul de acceptare a pierderii suferite. Primele semne de revenire se pot detecta după aproximativ 12 săptămâni, iar ameliorarea semnificativă într-un interval de 6 luni de la deces.

Stadii ale doliului patologic:

1. Indiferenţă-negare
2. Suferința de separare
3. Depresia-jeluirea
4. ”Convalescența”

Doliu anticipatoriu: proces natural subconştient care poate fi declanşat de aflarea unor veşti proaste(de exemplu aflarea faptului că persoana apropiată este în stare terminală). Pregăteşte persoana pentru viitorul doliu si reduce riscul de doliu patologic

2. Doliul complicat (patologic)

Doliul complicat apare la aproximativ 15-20% din populația generală

care prezintă anumiţi factori de risc şi poate îmbrăca diferite forme de manifestare.

Factorii de risc de doliu complicat (după Prigerson şi colab.):

- ✓ vârsta sub 60 de ani
- ✓ deces neaşteptat
- ✓ deces prin sinucidere
- ✓ avort spontan sau nou nascut mort
- ✓ persoane total dependente de suport multivalent al persoanei decedate afecţiuni psihiatrice preexistente
- ✓ deces al soţiei sau copilului
- ✓ orfani
- ✓ lipsa de sprijin social
- ✓ antecedente de depresie
- ✓ venituri mici
- ✓ gândire pesimistă
- ✓ stress-uri personale majore

În îngrijirile paliative asistarea persoanelor îndoliate are ca scop detecţia factorilor de risc de doliu patologic şi aplicarea acelor intervenţii care să îi reducă posibilitatea de apariţie. Se descriu mai multe tipuri de doliu complicat:

• **Doliu absent sau inhibat:** persoanele îndoliate par să nu arate că prezintă manifestări psihice de doliu normal: melancolie, suferinţă de separare, anxietate etc.

• **Doliu tardiv** în care persoana îndoliată prezintă semne de doliu dar mult mai târziu decât în doliul normal

• **Doliul cronic:** este caracterizat printr-o suferinţă prelungită ce poate dura mai mult de doi ani

• **Doliu atipic:** în care manifestările sunt fie extrem de intense, fie atipice

Pentru suferinţa mentală asociată doliului cronic există mai multe criterii de diagnostic propuse de Prigerson şi colaboratorii:

1. **Persoană îndoliată** şi a cărei reacţie de doliu include cel puţin trei

din următoarele simptome:

- ✓ gânduri espre decedat
- ✓ melancolie/întristare pentru decedat
- ✓ căutarea obsesivă a decedatului
- ✓ singurătate excesivă de la deces

2. **Persoana îndoliată** are zilnic cel puţin patru dintre următoarele simptome:

- ✓ sentimente de inutilitate personală pentru viitor
- ✓ indiferenţă. Detaşare sau absenţa responsivităţii emoţionale
- ✓ Acceptarea dificilă a decesului
- ✓ Sentiment de viaţă fără rost
- ✓ Sentimentul că o parte din propria persoană a decedat
- ✓ Lumea înconjurătoare văzută distorsionat caleidoscopic (pierderea încrederii în propria persoană, în cei din jur, lipsa de autocontrol)
- ✓ Iritabilitate,amărăciune sau furie excesive legate de decedat
- ✓ Dezvoltarea unor simptome sau comportamente periculoase legate de decedat

3. **Durata simptomelor** de acest tip să fie de cel puţin 6 luni
4. **Simptomatologia descrisă cauzează o alterare clinic semnificativă** a rolurilor sociale, profesionale sau de alt tip

Evaluarea persoanelor îndoliate

Are ca scop evaluarea problemelor cauzate de suferinţa de doliu şi impune considerarea următoarelor aspecte:

- Examen fizic general şi detecţia eventualelor simptome, mai ales a celor nou apărute
- Evaluarea status-ului nutriţional
- Evaluarea somnului
- Evaluarea capacităţii de a-şi îndeplini rolurile pe care le au în familie şi la locul de muncă
- Detecţia unor modificări datorate decesului şi a dificultăţilor aferente
- Evaluarea sprijinului social

Intervenții de suport social şi psihologic pentru persoanele îndoliate

Aceste intervenții se aplică atât pentru persoanele cu doliu normal cât şi pentru cele cu doliu patologic. Necesitatea de aplicare a acestora este dictată şi intr-un caz şi în celălalt de existența unor semne de alarmă cum ar fi:

- Diagnosticarea depresiei
- Suferință profundă şi prelungită
- Reacție de suferință extremă
- Comportament autodistructiv
- Consum de alcool/droguri crescut sau initial dar in cantitati mari
- Afirmă lipsa de sprijin psihosocial
- Are antecedente psihiatrice
- Ignorarea celorlați datorită preocupării pentru decedat

Tipuri de intervenții:

- Ascultarea persoanei indoliate
- Scrierea unei scrisori către decedat, discuție imaginară cu decedatul lângă scaunul gol al acestuia
- Joc de rol cu o persoana care "intra in pielea decedatului"
- Defularea: sa plinga, apoi sa faca o baie calda si sa bea un pahar cu lapte, sa strige in locuri izolate sau acasa unde ferestrele sunt inchise
- Analiza schimbarilor de rol cauzate de decesul fiintei apropiate
- Barometrul normalitatii: asigurarea persoanei indoliate ca trece printr-o experienta normala

Metodele de sprijin comunitar pentru persoanele îndoliate joacă un rol extrem de important în reducerea riscului sau tratamentul doliului complicat. Acestea pot fi reprezentate de metode profesionale şi non-profesionale.

Metodele profesionale:

- Asistență religioasa
- Nursing
- Suport psihologic specializat
- Grupuri de sprijin profesionale
- Organizarea serviciilor de inhumare/comemorare de catre hospice
- Dirijarea către un club de mentinere a starii de sanatate

Metodele non-profesionale sunt reprezentate de:

- Grupuri de sprijin (ex al vaduvelor, prietenul la nevoie se cunoaste etc)
- Furnizarea de suport nutriţional
- Sprijin informal acordat de persoane care au trecut prin aceeaşi experienţă
- persoana care stie sa asculte
- Exerciţiu fizic
- Participarea la ritualuri culturale si religioase (grup de rugaciune) cum ar fi Minyan, grupul de rugăciune format din 10 bărbaţi de religie ebraică ce se întrunesc la casa decedatului şi se roagă pentru bunăstarea celor ce au rămas în urma acestuia

Intervenţiile de nursing în perioada de doliu

Au drept scop reducerea riscului de doliu patologic şi trecerea mai uşoară prin experienţa pierderii treptate a persoanei iubite (starea terminală, deces). Au la baza conceptul de adaptare a familiei la "fading away" al pacientului şi presupun cunoaşterea dimensiunilor acestuia.

Tipuri de intervenţii majore:

- menţinerea speranţei familiei că starea de confort a pacientului va fi menţinută până la deces
- educarea şi încurajarea familiei de a se implica activ în îngrijirile acordate pacientului şi de a reprezenta principalul nucleu de îngrijire în ultimele zile de viaţă
- încurajarea familiei să relateze din experienţele proprii actuale, anterioare legate de deces
- consilierea anticipatorie a familiei privind manifestările de doliu
- comunicare deschisă activă, empatică (cu implicare emoţională)
- intervenţii de nursing în sferele fizică, socială, spirituală, psihică pentru aparţinători în faza de deces activ şi post-deces

Modelul FAMILIES propus de o organizaţie profesională de nursing din Canada poate reprezenta un ghidaj util pentru acest tip de intervenţii:

F – Focus-focalizarea intervenţiilor pe aparţinători

A – Acknowledge-recunoaşterea şi validarea decesului

M – Manage-managementul principalelor probleme îngrijiorătoare

I – Identify-identificarea punctelor forte şi capacităţilor membrilor familiei de a face faţă la noul context

L – Listen- ascultă povestea lor

I – Initiate- iniţiază legături cu resurse potenţiale de suport

E – Engage- implicare într-un mod cât mai emoţional şi autentic

S – Support- intervenţii de sprijin pentru reacţiile de doliu şi jeluire

Aceeaşi organizaţie recomanda abordarea etapizată a familiei în perioada de doliu

Departamentul de Sănătate al statului Victoria din Australia recomandă acordarea etapizată şi precoce, în funcţie de traiectoria bolii a acestor metode de sprijin psihosocial.

I. La prima internare într-un serivicu de îngrijiri paliative

- Se pregăteşte aparţinătorul pentru rolul de susţinător principal al persoanei bolnave
- Explicarea tipurilor de servicii de ingrijiri paliative ce pot if accesate
- Instruirea aparţinătorului asupra modului in care poate asista pacientul care dezvolta diferite simptome, probleme psihosociale
- Informaţii despre deces şi asistarea doliului

II. Situaţie de deces iminent

- Informează familia asupra acestuia
- Asigurarea pregătirii psihologice şi sociale a familiei pentru deces
- Instruirea familiei pentru recunoaşterea semnelor de deces preactiv/activ
- Alegerea locului de deces
- Furnizează informaţii practice privind funeraliile
- Evaluarea riscului de dezechilibre emoţionale la membrii familiei

III. Situaţie de deces iminent

- Informează familia asupra acestuia
- Asigurarea pregătirii psihologice şi sociale a familiei pentru deces
- Instruirea familiei pentru recunoaşterea semnelor de deces preactiv/activ
- Alegerea locului de deces
- Furnizează informaţii practice privind funeraliile
- Evaluarea riscului de dezechilibre emoţionale la membrii familiei

IV. La 12 săptămâni de la deces:

- Detecţia existenţei insomniei, gradului de suport social, reinsertia la locul de muncă
- Detecţia exacerbărilor afecţiunilor preexistente
- Detecţia oricăror modificări apărute
- Persistenţa semnelor de suferinţă de doliu : semn de alarmă că sunt necesare intervenţii specializate

V. La aproximativ 6 luni de la deces

- Evaluarea membrilor familiei are ca scop identificarea celor la risc de doliu complicat/patologic/cronic
- Semne de alarma pentru apariţia doliului patologic: frustrari, suferinţă profundă faţă de decedat, preocupare patologică pentru acesta

VI. La aproximativ 12, 24 luni de la deces: aceste evaluări se fac pentru confirmarea doliului normal sau pentru monitorizarea eficienţei intervenţiilor de sprijin la aparţinătorii cu doliu patologic

Capitolul IX

ABORDAREA SUFERINŢEI SPIRITUALE ÎN ÎNGRIJIRILE PALIATIVE

Şef Lucr. Dr. Sabina Antoniu, Conf. Dr. Ileana Antohe

Noțiunea de spiritualitate nu are o definiție unanim recunoscută, deşi cercetătorii din domeniul social o caracterizează drept căutare a sacrului, sacrul fiind diferit de lumea ordinară şi demn de venerație. Semnificația termenului „spiritualitate" s-a schimbat în decursul timpului, cu o cuprindere mai extinsă decât cea de religie, incluzând un amestec de psihologie umanistă, tradiții mistice şi ezoterice şi religii estice având ca scop starea de bine şi dezvoltarea personală.

Religia şi spiritualitatea sunt printre cei mai importanți factori culturali ce conferă structură şi înțeles valorilor umane, comportamentului şi experiențelor. Pentru pacienții aflați la sfârşitul vieții întrebările religioase şi spirituale sunt importante. Ei se întreabă deseori despre sensul propriei existențe, despre moarte şi sensul acesteia.

În timpul crizelor existențiale şi al bolilor incurabile necesitățile spirituale ale oamenilor cresc. Deseori pacienții terminali şi familiile lor dobândesc tărie şi speranță din credințele lor religioase şi spirituale. Asistența spirituală poate contribui la creşterea calității vieții acestora.

Termenul de religie provine din latinescul „religio-onis", care înseamnă credință într-un cult şi în sanctitatea acestuia. Religia reprezintă un sistem structurat de credințe care se adresează unor întrebări spirituale universale, oferind un cadru care conferă un sens existenței. Riturile şi ritualurile religioase oferă o modalitate concretă de exprimare a spiritualității. Majoritatea religiilor aşteaptă de la practicanți aderența la un set de credințe (doctrină) referitoare la relația cu un zeu (indiferent de numele acestuia). Religia se practică în cadrul unui grup organizat, bine structurat.

Termenul de spiritualitate provine din latinescul spiritalitas, însemnând imaterialitate (prin sfințenie, în accepția creştină). Reflectă un sistem

personalizat de credințe prin care persoana se raportează la înțelesul şi sensul vieții.

Spiritualitatea este un termen larg, cu multiple definiții, care reflectă înțelesul, speranța, scopul, relațiile persoanei cu întrebările şi răspunsurile referitoare la sensul vieții şi al morții. Cuprinde căutarea înțelesurilor, sistemul propriu de credințe asupra sorții, care ordonează existența şi îi dau înțeles şi relația cu ființa supremă (deitatea), care poate fi religioasă sau filozofică, exprimată sau neexprimată.

Spiritualitatea este individualizată, personală, dinamică şi experimentată în mod unic de către persoană. Ea poate fi legată sau nu de o ființă supremă sau un set de credințe, religia şi spiritualitatea nefiind identice, dar având suprapuneri considerabile. Există persoane spirituale nonreligioase, după cum există persoane religioase şi nonspirituale, dar majoritatea persoanelor au o viață spirituală.În capitolul destinat evaluării unui pacient care necesită îngrijiri paliative s-a subliniat necesitatea evaluării spirituale a acestui tip de pacient, deoarece se pleacă de la premiza că frecvent există şi o suferință spirituală care poate altera calitatea vieții şi care poate fi ameliorată printr-o intervenție specifică.

Suferința şi durerea spirituală

Dame Cicely Saunders descrie suferința intensă a pacienților terminali şi familiilor lor drept „***durere totală***", însemnând durere fizică, psihologică, socială şi spirituală, elemente care se intercondiționează.

Durerea spirituală presupune pierderea speranței şi a înțelesului vieții, pierderea identității ca urmare a pierderii rolurilor sociale, furie față de Dumnezeu, sentimentul de abandon sau trădare din partea acestuia, teama de pedeapsa divină, nevoia de reconciliere şi iertare.

Suferința spirituală se caracterizează prin durere constantă, cronică, insomnie, retragerea sau izolarea persoanei, conflicte cu membrii familiei, prieteni sau membrii echipei de îngrijire, anxietate, teamă şi neîncredere în aceştia, furie, depresie, vinovăție şi pierderea stimei de sine, pierderea simțului umorului, disperare, teamă sau groază.

Religia defineşte suferința altfel, văzând-o ca pe ceva eliberator (prin suferință dobândeşti binefaceri pe lumea cealaltă) sau ca pe o plată pentru încălcarea doctrinei, neascultarea legilor divine, spectrul judecății eterne,

discurajând procesul individual de căutare a înțelesului.

Vindecarea spirituală

Vindecarea spirituală, ca şi cea psihologică şi emoțională poate avea loc chiar atunci când vindecarea fizică nu este posibilă. Deschiderea către vindecarea spirituală este oferită de imaginea şi percepția persoanei asupra divinității şi asupra bisericii. Religia poate ajuta în vindecarea spirituală prin sprijinul comunității, oferind modalități pragmatice de concretizare a credinței, oferind răspunsuri la întrebările universale.

Vindecarea spirituală presupune redobândirea înțelesului asupra sensului existenței, a speranței, exprimarea emoțiilor negative ce însoțesc durerea şi pierderile în drumul spiritual spre acceptare şi rezolvarea problemelor neterminate din viața pacientului (în special reconcilierea cu divinitatea, familia şi prietenii). Ea presupune o deschidere mai largă, o înțelegere transcendentă a vieții şi înțelesurilor, dincolo de rolul individual. Vindecarea spirituală poate surveni odată cu moartea.

Dintre necesitățile spirituale identificate de pacienții evaluați spiritual s-au individualizat cel mai frecvent:

- Necesitatea de a se raporta la o divinitate care o ocrotește
- Necesitatea de a-şi exprima speranța pentru o viață mai bună
- Necesitatea de a dărui dragoste, de a ierta, de a proteja
- Necesitatea de a-şi evalua calitatea propriilor convingeri religioase
- Necesitatea de a-şi înțelege semnificația propriei suferințe
- Necesitatea de a-şi practica religia
- Necesitatea de a se pregăti pentru deces

Evaluarea spirituală se face atât la pacient cât şi la aparținători urmând diferite modele. Conform anumitor autori este bine ca aplicarea acestor modele să fie precedată de un screening sumar care să facă cadrul medical să înțeleagă dacă spiritualitatea este într-adevăr importantă pentru pacient şi dacă se poate continua cu o evaluare mai detaliată a acesteia.

Dintre modelele standardizate de evaluare, modelul FICA modelul SPIRIT şi modelul HOPE sunt modele care pot fi aplicate de rutină la adulți de către medici, asistentele medicale şi de către asistenții spirituali pentru a detecta problemele ce pot fi remediate imediat.

Schemă de screening spiritual

Întrebările pot fi precedate de o introducere în care asistenta medicală să explice în ce scop pot fi puse aceste întrebări şi să recunoască faptul că acestea sunt nişte aspecte delicate pentru pacient şi anturaj. De asemenea este necesară definirea spiritualității pentru ca pacientul să înțeleagă la ce trebuie să se refere.

1. Cât de importantă este spiritualitatea pentru Dvs? (scala de la 0 la 5, 0 deloc importantă, 5 extrem de importantă)

2. Cum a fost starea Dvs spirituală în ultima săptămână?(foarte rea, rea, satisfăcătoare, bună, foarte bună)

3. Există persoane care vă pot ameliora starea spirituală (nominalizați-i). Aveți un asistent spiritual?

4. Există anumite lucruri pe care le putem face împreună pentru a vă creşte tonusul spiritual? Rugăciune, rememorarea momentelor importante ale vieții, lecturi spirituale, discuții deschise despre suferința proprie etc

Modelul FICA a fost dezvoltat de Puchalski în anul 2000 şi are la bază un algoritm cu patru tipuri de întrebări, despre credință, despre importanța acesteia, despre afilierea la o comunitate religioasă şi despre convingerile relevante pentru pacient. Acest model are dezavantajul că este centrat exclusiv pe religie şi mai puțin pe celelalte aspecte ale spiritualității dar este extrem de uşor de aplicat de către cadrele medicale.

• **F (Faith)**	• Aveți o convingeri religioase?
• **I (Importance)**	• Ce importanță are religia în viața Dvs?
• **C (Community)**	• Aparțineți unei comunități religioase? Cum vă ajută aceasta?
• **A (Address)**	• Ce aspecte ale credinței credeți că pot fi discutate şi rezolvate în cadrul asistenței medicale pe care v-o acordăm?

Modelul SPIRIT spre deosebire de modelul FICA este mai complex, dar defineşte spiritualitatea în termeni mai largi şi ia de asemenea în considerare planificarea asistenței spirituale în starea terminală.

• **S (spiritual belief system)**	• De ce religie/sau sistem spiritual aparțineți ?
• **P (personal spirituality)**	• Descrieți practicile religioase pe care le efectuați, ce importanță are religia/spiritualitatea în viața de zi cu zi?
• **I (integration with a spiritual community)**	• Aparțineți unei comunități religioase?
• **R (ritualized practices and restrictions)**	• Există restricții religioase privind anumite aspecte ale asistenței medicale oferite?
• **I (implications for medical care)**	• Există anumite aspecte ale religiei/spiritualității ce trebuie avute în vedere pe parcursul procesului de îngrijire ?
• **T (terminal events planning)**	• Avem în vedere îngrijirea Dvs în stare terminală (până la deces). Cum vă influențează credința deciziile?

Modelul HOPE este centrat pe sentimentul de speranță ca parte componentă a spiritualității.

• **H (sources of hope)**	• Ce sau cine vă întreține sentimentul de speranță?
• **O (organised religion)**	• Faceți parte dintr-un grup religios organizat? Cum vă sprijină acesta?
• **P (personal spirituality or spiritual practices)**	• Ce practici spirituale vă ajută (meditația, rugăciunea) ?
• **E (effects on medical care and/or end of life issues)**	• Aveți anumite convingeri religioase de care să ținem cont în procesul de îngrijire?

Aceste modele pot fi utilizate simultan sau pot fi combinate pentru ca într-un interval de timp cât mai scurt să ofere o imagine cât mai clară asupra status-ului spiritual al pacientului evaluat.

Înafara acestor modele "verbale" de discuție există şi indicatori non-verbali de spiritualitate pe care examinatorul îi poate observa cum ar fi prezența simbolurilor religioase, a mediului în care se găseşte pacientul, a interacțiunilor cu familia sau cu comunitatea din care face parte.

De asemenea există şi scale/chestionare de evaluare a status-ului spiritual al unui pacient cum ar fi scala FACIT (the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being) care evaluează atât dimensiunile existențiale şi a păcii interioare cât şi pe cea a religiei.

Evaluarea spirituală a pacientului aflat în stare terminală este extrem de importantă pentru că la pacienții aflați în această stare impactul spiritualității asupra calității vieții este mult mai mare ca la persoanele care nu se află în această stare. Conştientizarea apropierii decesului reprezintă prin ea însăşi o cauză de suferință spirituală.

Dintre diagnosticele de nursing pentru problemele spirituale se pot întâlni frecvent: de exemplu, suferință spirituală datorată unei anumite afecțiuni şi manifestată prin disperare, sau alterarea integrității spirituale, anxietate/furie spirituală, disperare spirituală, durere spirituală, pierdere spirituală.

Suferința spirituală

Suferința spirituală trebuie detectată la un pacient care necesită îngrijiri paliative pentru că poate genera sau înrăutăți suferințele fizice sau psihice. Suferința spirituală poate avea manifestări polimorfe şi de severitate variabilă. De asemenea se poate întâmpla frecvent ca suferința spirituală să aibă mai multe forme de manifestare.

Forme de manifestare ale suferinței spirituale:

- Sentiment de amărăciune, inutilitate, durere interioară,frică, vinovăție
- Manifestări de somatizare: dureri în anumite zone etc
- Anorexie
- Tulburări de somn
- Tulburări ale echilibrului emotional (anxietate, depresie)
- Suferință existențială: pacientul se întreabă de ce i-a fost dat lui să sufere, care este rostul propriei existențe în starea actuală

- Neîncredere în Dumnezeu
- Nu este motivat să participle la ritualurile religioase obişnuite
- Teama de moarte
- Sentimentul de dezamăgire sau cel de remuşcare
- Alterări ale integrității propriei persoane datorită deficitelor fizice (imagine a propriului corp) sau intelectuale
- Lipsa speranței de mai bine

Suferința spirituală poate fi tratată odată ce a fost identificată, sau cel mai bine este să se detecteze factorii de risc de suferință spirituală şi să se abordeze aceştia, înainte de a o provoca.

Dintre principalii factori de risc de suferință spirituală se pot enumera:

- Pierderea unei ființe apropiate
- Suferința fizică sau psihică cronice
- Suferința socială prin alterarea relațiilor cu cei din jur
- Lipsa încrederii în sine
- Incapacitatea de a ierta
- Utilizarea de droguri

Intervenții spirituale

Intervențiile spirituale ce pot fi aplicate în îngrijirile paliative sunt variate şi pot fi îndreptate către diferite forme de suferință spirituală.

Dintre acestea mai frecvent aplicate sunt

- Restabilirea speranței
- Încurajarea adaptării la starea actuală de sănătate prin reconciliere cu suferința dar şi cu cei din jur
- Terapia demnității: transformarea speranței de vindecare în speranța unui deces demn (starea terminală)
- Ameliorarea status-ului de bine spiritual reuneşte toate intervențiile de mai sus la care se mai adaugă şi alte elemente specifice

Speranța şi intervențiile de ameliorare a acesteia

Studii anterioare au arătat că starea de bine spiritual (”spiritual well-being”) este strâns legată de sentimentul de speranță. Speranței i s-au descris

mai multe componente iar cea mai importantă în îngrijirile paliative este considerată spiritualitatea, urmată de componenta afectivă, cea cognitivă, cea relațională, cea comportamentală etc.

Speranța joacă un rol important în adaptarea la boală în special la una progresivă sau potențial amenințătoare de viață. Diminuarea speranței poate cauza suferințe psihologice, sociale, spirituale şi poate chiar agrava suferințele fizice preexistente. De asemenea aceasta poate afecta defavorabil calitatea vieții per ansamblu şi prognosticul bolii.

Speranța se poate evalua în îngrijirile paliative în mod nestandardizat sau standardizat. Evaluarea nestandardizată se poate efectua printr-o anamneză care să includă descrierea modului in care boala influențează sentimentul de speranță, a modalităților de obținere a sprijinului psihosocial şi spiritual, a activităților care pot creşte gradul de speranță şi a celor care îl pot scade, a împlinirilor în viață, a scopurilor actuale, a capacității de a controla diferite situații sau a surselor de speranță de-a lungul vieții.

Evaluarea standardizată a speranței se poate face prin intermediul unor chestionare cum ar fi Beck Hopelessness Scale sau Miller Hope Scale.

Intervenții de nursing pentru creşterea nivelului speranței

Creşterea gradului speranței poate fi rezultatul comun al multor intervenții spirituale, cognitiv-comportamentale, sociale.

Intervențiile spirituale de restabilire a speranței pot fi aplicate în sfera religiei sau în alte domenii ale spiritualității care sunt importante pentru pacient: existențial, transcedental etc.

Interventiile cognitiv-comportamentale au ca scop promovarea unui comportament rațional şi încurajarea adaptării la noua stare de sănătate. Comportamentul rațional se poate promova prin facilitarea stabilirii şi îndeplinirii unor scopuri realiste pentru pacient şi familie, prin identificarea resurselor necesare pentru realizarea acestora, prin informarea corectă asupra bolii şi a avantajelor aplicării îngrijirilor paliative, a stimulării sentimentului de control al situației.

Încurajarea adaptării la starea actuală de sănătate se poate obține prin diferite tipuri de intervenții cum ar fi: controlul adecvat al simptomelor inclusiv a celor de stare terminală, educarea pacientului/familie asupra modului în care pot trece de momentul actual de disperare, rememorarea experiențelor

pozitive de viață, prin educarea pacientului/familiei privind limbajului pozitiv, prin implicarea în situații care pot stimula speranța, umorul, literatura pozitivă, artă ce poate stimula pozitivitatea.

Intervențiile care privesc componenta relațională a speranței se referă la reducerea izolării pacientului prin facilitarea interacțiunilor sociale, facilitarea identificării unor persoane de sprijin, întărirea sentimentului de importanță a pacientului chiar şi în aceste condiții, posibilitatea de a schimba impresii despre propriul sentiment de speranță cu alte persoane aflate în situații similare.

Intervenții spirituale de menținere/creştere a stării de bine spirituale

O gamă largă de intervenții spirituale se pot aplica în cadrul planului de ingrijire paliativă şi acestea pot include:

- Încurajarea participării la ritualuri spirituale
- Utilizarea imaginilor, literaturii, filmelor cu temă spirituală
- Meditația
- Încurajarea interacțiunilor de ordin spiritual cu membrii familiei
- Povestirea unor episoade din viață a unor întâmplări cu tentă spiritual, analiza viselor
- Contemplarea naturii
- Promovarea speranței reprezintă o intervenție complexă de sprijin psihosocial şi spiritual.

Intervențiile spirituale în starea terminală

Intervențiile spirituale în starea terminală au ca scop acceptarea ideii de iminență a decesului de către pacient şi familia acestuia dar sunt efectuate şi pentru a utiliza spiritualitatea pentru creşterea gradului de confort a acestora şi pentru reducerea riscului de doliu patologic la persoanele apropiate decedatului.

Intervențiile spirituale au ca scop reducerea suferinței spirituale cauzate de conştientizarea apropierii decesului, de afectarea stării de bine, de izolarea socială, de pierderea speranței, de tulburări emoționale.

Intervenții spirituale de acceptare a decesului ca o etapă firească a evoluției pacientului. Acest tip de intervenție are mai ales un caracter preparator pentru pacient/familie şi îi ajută să accepte mai uşor decesul ulterior, iar pacientului îi oferă posibilitatea de a deceda „împăcat cu el însuşi". Meditația, asistența spirituală specializată, ritualurile de grup pacient/familie au potențialul de a facilita acceptarea decesului.

Intervenții de restabilire a speranței în starea terminală au ca scop convingerea pacientului/familiei că deşi boala este incurabilă, prin îngrijirile aplicate decesul se va produce în condiții de confort optim inclusiv spiritual şi cu respectarea demnității pacientului/familiei. Pot fi folosite diferite metode de suport spiritual dintre cele pe care pacientul/familia le preferă: ex rugaciune de grup, împacarea cu cei apropiați, meditația, ieşirea în natura etc.

Intervenții spirituale ameliorare a anxietății/depresiei pot de asemenea fi necesare atât la pacientul terminal cât şi la familia acestuia iar la aceştia din urmă au mai ales rolul de a reduce riscul de doliu patologic.

Terapia demnității

Un concept nou de abordare terapeutică a spiritualității la pacienții aflați în stare terminală este reprezentat de terapia demnității (Dignity therapy), concept terapeutic dezvoltat de către Harvey Chochinov aplicat în mod eficient la pacienți terminali. Terapia demnității se bazează pe abordarea unor concepte precum mărturia propriei existențe, integritatea personală, conservarea propriului rol, menținerea orgoliului, sentimentul speranței, soarta post-deces, menținerea extrinsecă a demnității

- **Mărturia propriei existențe**: evaluează capacitatea pacientului de a elabora asupra semnificației propriei demnități în relația cu existența personală, şi cu modul în care decesul este perceput prin prisma spiritualității. Mărturiile pacientului sunt stocate pe diferite suporturi (cartaceu, audio, video) şi sunt lăsate moştenire persoanei pe care acesta o indică. Această parte a terapiei demnității stimulează pacientul să şi-o afirme şi să-i definească rolul în propria existență şi permite cadrului medical să afle ce înseamnă pentru pacient a deceda în condiții demne.

- **Integritatea personală:** acest concept adiacent demnității defineşte necesitatea de afirmare a continuității integrității personale în ciuda afecțiunii fizice de care suferă. Pacientului i se oferă oportunitatea de a explica elementele de bază ale integrității personale iar în acest fel i se oferă ocazia terapeutului de a interventi pentru păstrarea, susținerea sau stimularea lor.
- **Păstrarea anumitor roluri:** pacientul este rugat să descrie anumite roluri pe care le-a avut anterior îmbolnăvirii şi pe cele pe care le are acum, iar terapeutul încearcă să stimuleze păstrarea acelor roluri care aduc o contribuție majoră la propria identitate.
- **Orgoliul propriu:** evaluează capacitatea pacientului de a-şi menține o bună imagine despre propria persoană (nu neapărat imagine fizică)**,** iar terapeutul poate interveni solicitând pacientului să relateze acele realizări care îl fac mândru de propria persoană.
- **Sentimentul de speranță:** se evaluează în relație cu semnificația propriei existențe iar terapeutul antrenează pacientul în discuții capabile să crească sentimentul de speranță a pacientului.
- **Soarta post-deces:** evaluează provocările sau problemele pe care pacientul crede că le va crea familiei prin propriul deces. Terapeutul încearcă să individualizeze împreună cu pacientul modalități prin care să reducă aceste probleme.
- **Menținerea extrinsecă a demnității**: evaluează dacă persoanele care îngrijesc pacientul sunt capabile să interacționeze cu acesta fără a-i leza demnitatea. Păstrarea acesteia impune ca îngrijitorii să îşi arate empatia, să nu judece pacientul, să îl trateze într-un mod respectuos şi să îi încurajeze sentimentul de demnitate.

Rolul preotului în echipa de îngrijiri paliative

Rolul preotului în spital este de a oferi sprijin spiritual şi emoțional, consiliere şi îndrumare pastorală şi a folosi resursele religioase pentru starea de bine a pacienților şi familiilor. Rolul preotului nu este de a converti sau evangheliza. Preotul se află în spital pentru pacient, familie şi membrii echipei de îngrijire.

Oricine poate apela la preot, nu există proceduri standardizate în acest sens. Preoții au educație teologică solidă şi conferă un ajutor substanțial paci-

enților terminali.

Situațiile specifice în care se apelează la preot includ următoarele aspecte: atunci când propria credință împiedecă implicarea profesionistului în îngrijirea spirituală a pacientului, când sufeința spirituală pare să dețină un loc important în durerea totală a bolnavului, când credințele religioase/spirituale ale pacientului par să-i fie de real folos, când acordarea asistenței spirituale depăşeşte nivelul de confort al profesionistului, când sunt necesare resursele spirituale comunitare, când bănuiți implicarea unor aspecte spirituale pe care bolnavul le neagă, când familia pacientului pare să sufere, când personalul de îngrijire pare să trăiască suferința spirituală sau are nevoie de sprijin (decese multiple, ataşamentul particular față de un pacient terminal, decese/tragedii care implică copii sau o sarcină etc).

Capitolul X

ASPECTE ETICE ÎN ÎNGRIJIRILE PALIATIVE

Şef Lucr. Dr. Sabina Antoniu

Etica este o ramură a filozofiei care analizează corectitudinea diferitelor aspecte ale comportamentului uman, iar ramura medicală a acesteia este reprezentată de bioetică. În îngrijirile paliative există diferite principii etice care stau la baza filozofiei acestora, la baza modului de abordare a pacienților şi familiilor lor. Aceste principii au mai fost menționate într-o alta forma şi în capitolul introductiv şi sunt reprezentate de:

- **Autonomie:** recunoaşte şi respectă dreptul pacientului la autodeterminare, la alegerea diferitelor metode terapeutice, la luarea de decizii după informarea adecvată. Cadrele medicale trebuie să comunice în mod interactiv (cu participarea pacienților şi a familiei), transparent şi sincer cu pacienții şi familia şi să furnizeze informații complete acestora.
- **Beneficența:** în acest context înseamnă a acționa totdeauna în interesul şi spre binele pacientului, a comunica în mod onest cu acesta, a nu-l expune la investigații inutile sau tratamente futile, şi a aborda nu numai problemele fizice ci şi cele psihologice, sociale şi spirituale. În acest fel cadrele medicale sunt avocați ai pacienților şi nu conducători ai acestora. Paternalismul diferă de beneficență prin aceea că în primul caz se acționează ca şi cum pacientul ar fi un copil de părerea căruia nu se poate ține cont. În cel de-al doilea caz se ține cont de alegerea pacientului după o prealabilă informare a acestuia.
- **Non-maleficență:** reprezintă aplicarea acelor îngrijiri care nu fac rău sau care fac un rău minim (fizic, psihic, social, spiritual) şi presupune din nou comunicarea onestă, analiza risc-beneficiu a tuturor intervențiilor terapeutice aplicate şi în particular a medicațiilor care se indică de novo.
- **Justiția:** se referă la dreptul egal la asistența medicală indiferent de status-ul economic, social, rasial, spiritual.

Unii autori mai consideră şi demnitatea şi dreptul la informare onestă ca fiind principii bioetice de respectat în contextul îngrijirilor paliative.

În îngrijirile paliative există o serie de dileme etice în care decizia finală nu ține cont numai de scopul aplicării diferitelor terapii, alegerea informată a pacientului sau ce este disponibil în unitatea medicală respectivă, dar şi de rigori sociale, profesionale şi nu în ultimul rând de ordin legal. Cele mai importante provocări etice se întâlnesc în următoarele situații:

- Întreruperea sau limitarea accesului la diferite tratamente
- Menținerea/Întreruperea hidratării şi nutriției artificiale în starea terminală
- Suicidul asistat/Eutanasia
- Planificarea anticipativă/Instrucțiuni anticipative pentru DNAR/POLST
- Etica sedării palliative

1. Întreruperea sau limitarea accesului la diferite tratamente

În indicarea acestei conduite trebuie să se țină cont de faptul că îngrijirile paliative nu au ca scop prelungirea supraviețuirii ci decesul în condiții de confort şi demnitate şi că din punct de vedere etic nu există nici un principiu care să stipuleze că diferitele intervenții terapeutice aplicate la pacienții în stare terminal trebuie să aibă ca scop prelungirea cu orice preț a vieții. Există norme de conduită spirituală de ordin religios care stipulează că este ilegal să ucizi în mod voluntar o persoană inclusive prin tratamentele aplicate sau prin lipsa lor, dar în acest context este vorba de evitarea unor suferințe suplimentare datorate unui tratament futil (care nu produce efectele scontate) cu prețul unor cheltuieli inutile. De asemenea din punct de vedere etic, nu este recomandată administratea unui tratament futil pentru că absența acestuia nu scurtează durata vieții şi nici nu alterează calitatea acesteia. Se tine cont de faptul că o medicație inutilă poate acționa ca o sabie cu două tăişuri , nici nu ameliorează starea pacientului şi are şi potențialul de a-i grăbi sfârşitul.

Efectul de sabie cu două tăişuri: tratamentul pe de o parte este ineficient, pe de altă parte creează o suferință suplimentară pacientului, fie prin efectele adverse fie prin modul de administrare.

Exemplu de dilemă etică: administrarea de antibiotice la un pacient terminal cu infecție de tract urinar

Factori de care se ține cont în luarea deciziei:

- Dorința familiei şi a pacientului şi aşteptările acestora
- Faza stării terminale în care se găseşte pacientul
- **Argumente pro:** reducerea riscului de escară sau de progresie a acesteia, combaterea polachiuriei, disuriei, evitarea sondării urinare
- **Argumente contra:** dacă pacientul se află în faza de deces activ şi antibioticul are potențialul de a o prelungi (şi deci de a-i prelungi suferința), atunci se evită instituirea lui. De asemenea dacă administrarea se face per os la un pacient cu tulburări dispeptice sau de deglutiție preexistente, atunci se evită. Dacă administrarea parenterală este asociată cu risc de diferite efecte adverse se evită.

2. Întreruperea sau limitarea accesului la nutriția artificială

Aceasta este de asemenea o problemă etică întâlnită adesea în îngrijirile paliative terminale. Întreruperea sau evitarea nutriției artificiale este indicată atunci când status-ul nutritional este deteriorat ireversibil nu prin deficit de aport ci prin accelerarea metabolismului. Exemplul cel mai elocvent în acest sens este reprezentat de către caşexia neoplazică. Este dovedit faptul că aceasta nu este responsivă nici la nutriția normală şi nici la cea artificială (enterală sau parenterală) şi de aceea într-un asemenea context este indicat să o evităm sau să o întrerupem în special în starea terminală.

Argumente pro: alegerea pacientului sau a familiei, dorința de a menține funcționalitatea adecvată diferitelor aparate şi sisteme, existența unei obstrucții pe tractul digestiv la un pacient care nu se află în stare terminală (obstrucție digestivă **superioară**: au indicație de nutriție pe tub sau sondă nazogastrică, **inferioară-** au indicație de nutriție parenterală sau de corecție chirurgicală) sau aplicarea unei terapii (de ex interv chirurgicală) ce împiedică nutrirea normală timp de mai multe zile la un pacient care de asemenea nu se află în stare terminală.

Argumente contra: caşexia neoplazică terminală, riscul de sepsis asociat cateterului venos central pentru nutriția parenterală, riscul de discomfort şi de dispepsie abdominală asociate nutriției artificiale enterale.

3. Întreruperea sau limitarea accesului la hidratarea parenterală

Deshidratarea reprezintă o problemă frecventă a stării terminale şi se datorează deficitului de aport asociat sau nu cu eliminări crescute prin diureză, transpirație, diaree, vărsături.

Hidratarea artificială are rolul de a combate dezechilibrele hidrice la un pacient care necesită îngrijiri paliative, dar utilitatea ei la un pacient aflat în stare terminală şi mai ales în faza de deces activ trebuie cântărită atent în raport cu disconfortul creat de un eventual exces de hidratare sau de hidratarea pe cale intravenoasă (centrală, periferică).

Argumente pro: deshidratarea terminală creşte disconfortul pacientului pentru că poate provoca xerostomie, sete, hiperpirexie, ric crescut de delir. În aceste situaţii se impune hidratarea artificială. La pacienţii care nu sunt în stare terminală deshidratarea este asociată cu riscuri similare, la acestea adăugându-se riscul de hipotensiune şi cel de insuficienţă de organ.

Argumente contra: la pacienţii aflaţi în stare terminală xerostomia se poate preveni prin umectarea periodică a cavităţii bucale, prin toaleta locală adecvată, iar reducerea aportului hidric poate reduce secreţiile pulmonare şi gravitatea congestiei terminale, poate reduce manifestările de incontinenţă digestivă şi urinară, poate preveni edemele, ascita, sau hidrotoraxul.

4. Planificarea anticipativă/Instrucţiuni anticipative pentru DNAR/POLST

Preferinţa pacientului sau a aparţinătorilor este cea care primează şi în funcţie de aceasta se elaborează intervenţii care să respecte principiile etice şi normele legale în vigoare. Cu toate acestea, de multe ori pacientul este pus să aleagă locul de deces, dacă să fie resuscitat, dacă să fie menţinut în viaţă de către diferite aparate, la un moment în care boala este deja avansată, şi capacitatea cognitivă cu siguranţă influenţată de boala de bază. Dacă alterarea cognitivă este majoră va trebui să aleagă un aparţinător desemnat de pacient iar această abordare complică lucrurile şi mai mult, pentru că acesta din urmă va trăi mult timp cu dubiul dacă a luat decizia corectă.

În aceste condiţii există un curent de opinie privind alegerea anticipativă a deciziilor terapeutice de stare terminală, acesta fiind chiar legiferat în multe din statele componente ale SUA. Această planificare anticipativă presupune ca pacientul să completeze atunci când este încă perfect sănătos şi capabil să ia deciziile cele mai bune un testament pentru viaţă, prin care atribuie o procură unui cadru medical să menţină sau să nu menţină metodele de suport artificial (Physcian Order for Life Sustaining Therapy, POLST) şi să nu tenteze resuscitarea cardio-pulmonară (Do Not Attempt to Resuscitate, DNAR) în condiţiile instalării unei afecţiuni cu şanse minime de recuperare

adecvate (accident rutier grav, accident vascular cerebral, cancer avansat etc). În acest fel se respectă principiile de autonomie, beneficență şi non-maleficență menționate anterior.

5. Aspecte etice legate de eutanasie şi suicidul asistat medical

5.1. Eutanasia

Eutanasia îşi are etimologia in doua cuvinte din Greaca Veche eu-bun şi thanatos-moarte, iar într-o manieră simplistă s-ar traduce prin moarte uşoară sau moarte bună.

Ca şi definiție de îngrijiri paliative eutanasia reprezintă un act medical de inducere a decesului de către medic, act pe care pacientul îl solicită în mod voluntar, şi în deplinătatea competențelor mentale.

Eutanasia este autorizată în Belgia şi în Olanda.

Protocolul Olandez presupune administrarea a 20 mg/kg de thiopental intravenos în 10 ml ser fiziologic, urmată de un bolus de 20 mg pancuronium sau 20 mg vecuronium.

Eutanasia este un act voluntar (pacientul este competent să o solicite), şi de aceea trebuie diferențiată de alte modalități de inducere a decesului cum ar fi:

- Decizia de limitare sau de întrerupere a tratamentelor cu efecte adverse mult mai importante decât beneficiile terapeutice, sau care se dovedesc a fi futile
- Efectul de scurtare a supraviețuirii datorată tratamentului cu opioizi în scop analgezic
- Sedarea terminală sau paliativă: care presupune tratarea unor simptome refractare de stare terminală prin inducerea unei come medicamentoase reversibile
- Scurtarea supraviețuirii prin cele două extreme de abordare terapeutică: polipragmazie sau subpragmazie
- Inducerea non-voluntară a decesului la pacienți care nu au competența psihică să decidă
- Inducerea involuntară a decesului la pacienții care au competența să decidă asupra decesului, dar care nu l-au solicitat

5.2. Suicidul asistat medical

Suicidul asistat medical este diferit de eutanasie prin aceea că medicul

ajută pacientul să îşi provoace singur decesul (să se sinucidă) prin furnizarea de medicamente pe care şi le poate autoadministra. Şi aceasta se face în urma solicitării în cunoştinţă de cauză de către pacient. Aceasta este autorizată în Belgia, Olanda, Elvetia sau Luxemburg şi în unele state din SUA, şi în unele din aceste ţări nu este nevoie ca medicul să asiste suicidul de aceea, acesta este cunoscut doar sub denumirea de suicid asistat.

6. Sedarea paliativă: abordare şi dileme etice

Sedarea paliativă sau sedarea terminală reprezintă o metodă de tratare a simptomelor refractare la tratament care apar în starea terminală şi foloseşte medicaţie sedativă. Se aplică cu consimţământul pacientului sau al reprezentantului său. Definiţia acesteia variază în funcţie de ”şcoala de gândire”

Sedarea paliativă este cunoscută şi în România dar încă nu există cadrul legislativ de aplicare a acesteia.

Există mai multe dileme etice legate de sedarea paliativă dintre care cele mai importante sunt reprezentate de:

1. Poate fi considerată sedarea paliativă similară eutanasiei sau sedării paliative din punct de vedere etic? Definiţiile celor trei tipuri de abordare paliativă demonstrează că sedarea paliativă permite un deces în condiţii de confort, fără a-l induce insă pentru că dozele de sedativ nu sunt letale, iar celelalte două metode induc decesul prin doze letale.
2. Poate fi acceptată din punct de vedere etic sedarea paliativă la pacienţi care nu se află în stare terminală dar care au simptome refractare? Nu se poate utiliza aceasta metoda la pacientii care nu sunt in stare terminala pentru ca sedarea prelungita la acestia le poate agrava prognosticul bolii. La pacientii in stare terminala, se apeleaza la sedare paliativa ca ultim gest terapeutic in incercarea de a creste confortul pacientului.
3. Sedarea paliativă este etic acceptabilă la pacienţii care nu mai au capacitate proprie de decizie? Aceasta poate fi aplicata daca persoana împuternicită să ia decizii pentru pacient îşi dă acordul.
4. Sedarea paliativă poate fi aplicată pacienţilor cu suferinţe spirituale şi psihosociale dar fără suferinţe fizice (în absenţa unor simptome clinice refractare)? Aceasta nu este etic acceptabilă în contextul îngrijirilor paliative .

BIBLIOGRAFIE

1. Definitia OMS a îngrijirilor paliative este disponibilă la adresa: htpp:www.who.int/cancer/palliation/definition/en
2. www.hospice.ro
3. www.studiipaliative.ro
4. http://en.wikipedia.org/wiki/Palliative_care
5. ***Legea MSP,nr.95/2006, Privind reforma în domeniul sănătății
6. ***Ordinul MSF, nr. 318 din 7 aprilie 2003 pentru aprobarea Normelor privind organizarea şi funcționarea îngrijirilor la domiciliu, precum şi autorizarea persoanelor juridice şi fizice care acordă aceste servicii.
7. ***Ordinul MSF nr. 772/1999 recunoasterea medicinei paliative ca supraspecializare
8. *** Ordinul MSF nr. 254/2000 pentru a putea muri în demnitate.
9. *** Legea nr.46/2003, Drepturile pacienților
10. ***Legea Reformei sănătății nr. 95 / 14 aprilie 2006. Asistența de urgență fundamentală. Editura Viața Medicală Românească. Bucureşti 2001
11. ***Ordinul MSP/MIRA nr. 2021/691/2008 pentru aprobarea Normelor metodologice de aplicare ale titlului IV "Sistemul național de asistență medicală de urgență şi de prim ajutor calificat" din Legea nr. 95/2006 privind reforma în domeniul sănătății, cu modificările şi completările ulterioare
12. Etica sedarii paliative http://www.ethics.va.gov/docs/necrpts/NEC_Report_20060301_The_Ethics_of_Palliative_Sedation.pdf
13. Andersson DA, Gentry C, Alenmyr L, Killander D, Lewis SE, Andersson A, Bucher B, Galzi J-L, Sterner O, Bevan S, Högestätt ED, Zygmunt PM (2011). "TRPA1 mediates spinal antinociception induced by acetaminophen and the cannabinoid Δ(9)-tetrahydrocannabiorcol". Nat Commun 2: 551
14. Anandarajah G, Hight E. Spirituality and medical practice: Using HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. Am Fam Physician 2001, 63: 81-89.
15. Anderson F, Downing GM, Hill J. Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care.* 1996; 12(1): 5-11.
16. Baile WB, Glober GA, Lenzi R, et al. Discussing disease progression and end-

of-life decisions. Oncology. 1999; 13:1021-1031.
17. Buis C, De Boo T, Hull R. Touch and breaking bad news. Fam Pract. 1991; 8:303-304.
18. Baile W, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale E, Kudelka A. SPIKES - a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. The Oncologist. 2000; 5 (4): 302-311.
19. Baile WB, Kudelka AP, Beale EA, et al. Communication skills training in oncology: Description and preliminary outcomes of workshops on breaking bad news and managing patient reactions to illness. Cancer. 1999; 86:887-972.
20. Buckman R: Breaking bad news: Why is it still so difficult? BMJ. 1984; 288:1597-1599.
21. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method of the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care* 1991; 7:6-9
22. Buckman R. Communication skills in palliative care: A practical guide. Neurology clinics. 2001; 19 (4): 1-17.
23. Bonanno GA, Kaltman S: The varieties of grief experience. Clin Psychol Rev 21 (5): 705-34, 2001.
24. Casarett D, Kutner JS, Abrahm J, et al.: Life after death: a practical approach to grief and bereavement. Ann Intern Med 134 (3): 208-15, 2001.
25. Cutcliffe J, Hert K. the concept of hope in nursing 2: Hope and mental health nursing. Br J Nurs 2002 11(13):885-9
26. Cherny N, Catane R. Palliative medicine and modern cancer care. In Oxford Textbook of Palliative Care, Eds Hanks G, Cherny N, Christakis NA, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK, 111-134.
27. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life J Clin Oncol. 2005;23(24):5520-5525.
28. Clarke JB, Wheeler SJ. A view of the plienomenon of caring in nursing practice. Journal of Advanced Nursing. 1992; 17(11): 1283-1290.
29. Dworkind MA. Creating Hope in a Hopeless Situation When care moves beyond cure. A communication manual for physicians offering quality at end-of-life care. Jewish General Hospital. Montreal Quebec.
30. Dunne K. Effective communication in palliative care. Nursing Standard. 2005; 20(13): 57-64.
31. Evidence-informed bereavement care: primer of interventions towards health systems change a von Canada Report: December 2012

32. Ferrel B, Coyle N. Oxford Textbook of Palliative Nursing. Oxford Press, 2012
33. Fraser Health Authority. Hospice Palliative Care Symptom Guidelines dispoinibile la adresa http://www.fraserhealth.ca
34. Forrest D. The experience of caring. Journal of Advanced Nursing. 1989; 14(10): 815-823
35. Fosbinder D. Patient perceptions of nursing care: an emerging theory of inter-personal competence. Journal of Advanced Nursing. 1994; 20(6): 1085-1093.
36. Fraser Health Authority. Hospice Palliative Care Program. Symptom Assessment Guidelines. www.fraserhealth.ca
37. Farrell M. A process of mutual support. Establishing a support network for nurses caring for dying patients. Professional Nurse. 1992; 8 (1): 10-14.
38. Garg A, Buckman R, Kason Y. Teaching medical students how to break bad news. CMAJ. 1997; 156:1159-1164.
39. Guthrie AE, Green CJ, Matzo ML. Palliative and end-of-life care. In Monahan DF, Sands K, Neighbors M, Marek JF. Phipps" Medicsal-Surgical Nursing. Mosby, 2007, p.156-177.
40. Hanks G, Cherny N, Christakis N, Fallon M, Kaasa S, Portenoy R. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press 2011
41. Hanson E, Cullihall K. Images of paliative nursing care. Journal of Palliative Care. 1995; 11(3): 35-39.
42. Jassak PF. Families: an essential element in the care of the patient with cancer. Oncology Nursing Forum.1992; 19 (6): 871-876.
43. Jarett N, Payne S. A selective review of the literature of nurse-patient communication; has the patient's contribution been neglected' Journal of Advanced Nursing. 1995; 22 (1): 72-78.
44. Karlowish J, Quill T, Meier D. A consensus-based approach to providing palliative care to patients who lack decision-making capacity. Ann Intern Med. 1999; 130: 435-440.Holmberg L. Communication in action between family caregivers and a palliative home care team. Journal of Hospice and Palliative Nursing, 2006, 8 (5): 276-287
45. Kirk P, Kirk I, Kristjanson L. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. BMJ. 2004; 328: 1343-1349.
46. King IM. Towards a Theory for Nursing. John Wiley and Sons, New York NY, 1971.
47. Katz, S., Ford, A.B., Moskowitz, R.W., Jackson, B.A., & Jaffe, M.W. (1963). Studies of illness in the aged: The index of ADL: A standardized measure of biological and psychosocial function. JAMA, 185(12), 914-919

48. Lynn J, Teno JM, Harrell FE. Accurate prognostications of death. Opportunities and challenges for the clinicians. West J Med 163: 250-xx, 1995.
49. Kinzbrunner BM and Policzer JS. End-of-Life care: a practical guide, McGraw Hill Medical, 2011
50. Lawton, M.P., & Brody, E.M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily
living. The Gerontologist, 9(3), 179-186.
51. Latimer E, Lesage P. An approach to ethical issues in MacDonald N, Oneschuk D, Hagen N, Doyle D. Palliative medicine: A case-based manual. Oxford, Oxford University Press, 2005, p. 241-260.
52. Latimer E. Ethical care at the end of life. Canadian Medical Association Journal. 1998; 158 (13): 1741-1747.McCance T, McKenna H, Boore JR. Caring: dealing with a difficult concept. Internationai Journal of Nursing Studies. 1997; 34(4): 241-248.
53. Maugens TA. The SPIRITual history. Arch Fam Med 1996, 5: 11-16.
54. Mahoney FI, Barthel D. "Functional evaluation: the Barthel Index." *Maryland State Medical Journal* 1965;14:56-61
55. McGoldrik M, Gerson R. Genograms and the Family Life Cycle. Assessment of Activities of Daily Living: WHAT ARE THE ACTIVITIES OF DAILY LIVING http://www.healthcare.uiowa.edu/igec/sptraining/section02/page08.asp
56. Musgrave CF, McFarlane EA. Oncology and nononcology nurses' spiritual well-being and attitudes toward spiritual care: a literature review. Oncol Nurs Forum. 2003 May-Jun;30(3):523-7.
57. Meraviglia M, Sutter R, Gaskamp CD. Evidence-based guideline: providing spiritual care to terminally ill older adults. J Gerontol Nurs. 2008;34(7):8-14.
58. Morrison P. The caring attitude in nursing practice: a repertory grid study of trained nurses' perceptions. Nurse Education Today. 1991; 11(1): 3-12.
59. Mueller PS, Plevak D, Rummans, T.A. Religious involvement, spirituality and medicine: Implications for clinicl practice. Mayo Clin Proc. 2001; 76, 1225-1235
60. Norton D. Calculating the risk: reflection on the Norton Scale. Decubitus 1989 2 24-31
61. National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. Feeling better: psychosocial care in specialist palliative care. London. April 1997.
62. National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. What do we mean by 'psychosocial'? London; March 2000.

63. National Pressure Ulcer Advisory Panel. Pressure Ulcer Staging Criteria. www.npuap.org
64. NCCN Adult Pain Guidelines http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp
65. NASW Standards for Social Work Practice in Palliative and End of Life Care. http://www.naswdc.org/practice/bereavement/standards/default.asp
66. Oxford Textbook of Palliative Nursing. Editori: Betty R Ferrell, Nessa Coyle, 2012
67. Oken, M.M., Creech, R.H., Tormey, D.C., Horton, J., Davis, T.E., McFadden, E.T., Carbone, P.P.: Toxicity And Response Criteria Of The Eastern Cooperative Oncology Group. Am J Clin Oncol 5:649-655, 1982
68. Palliative Care Formulary disponibil la adresa www.palliativecaredrugs.com
69. Pasero c, McCaffery M. Pain assessment and pharmacologic management.Elsevier 2011
70. Puchalski C, Romer AL, Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. J Palliat Med 2000 3: 129-138.
71. Puchalski, CM. Spirituality and end-of-life care: A time for listening and caring. Journal of Palliative Medicine. 2002; 5(2): 281-294
72. Peterman AH, Fitchett G, Brady MJ, et al . Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy - Spiritual Wellbeing Scale (FACIT-Sp). Ann Behav Med 2002; 24(1): 49-58
73. Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, Parkes CM, Aslan M, Goodkin K, Raphael B,Marwit SJ, Wortman C, Neimeyer RA, Bonanno G, Block SD, Kissane D, Boelen P, Maercker A, Litz BT, Johnson JG, First MB, Maciejewski PK.Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11.PLoS Med. 2009 Aug;6(8): e1000121.
74. Rogers ME. Nursing science and art: a prospective, Nursing Science Quarterly.1988; I 3, 99-102.Skilbeck J, Payne S. Emotional support and the role of clinical nurse specialists in palliative care. J Adv Nurs. 2003; 43 (5): 521-530.
75. Schag CC, Heinrich RL, Ganz PA. Karnofsky performance status revisited: Reliability, validity, and guidelines. J Clin Oncology. 1984; 2:187-193
76. State Government of Victoria(Australia) Departament of Health. Bereavement support standards for specialist palliative care services 2012
77. Simpson M, Buckman R, Stewart M, et al. Doctor-patient communication: The Toronto consensus statement. BMJ. 1991; 393:1985-1987.

78. Simpson M, Buckman R, Stewart M, et al. Doctor-patient communication: The Toronto consensus statement. BMJ. 1991; 393:1985-1987.
79. Smith MT. Neuroexcitatory effects of morphine and hydromorphone. Evidence implicating the 3-glucuronide metabolism. Clin Exp Pharmacol Physiol 2000 27 524-8
80. Turner-Stokes L, Nyein K, Turner-Stokes T *et al*. The UK FIM+FAM: development and evaluation. *Clin Rehabil.* 1999; **13:** 277–87.
81. Tutton E, Seers K, Langstaff D. An exploration of hope as a concept for nursing. Journal of Orthopedic Nursing (2009) 13, 119–127
82. The Ethics of Palliative Care Sedation. A Report by the National Ethics Committee of the Veterans Health Administration
83. Wilkinson S. Factors which influence how nurses communicate with cancer patients. Journal of Advanced Nursing. 1991; 16 (6): 677-688.
84. Wong YL Renita, Vinsky J. Speaking from the Margins: A Critical Reflection on the 'Spiritual-but-not-Religious' Discourse in Social Work", British Journal of Social Work. 2009; 39:1343-1359.